

ATIVISMO, AJUDA MÚTUA E ASSISTÊNCIA

A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids

Cristina Luci Câmara da Silva

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como exigência parcial para a obtenção do título de doutor, sob a orientação da Profª Drª Paola Cappellin.

Rio de Janeiro

1999

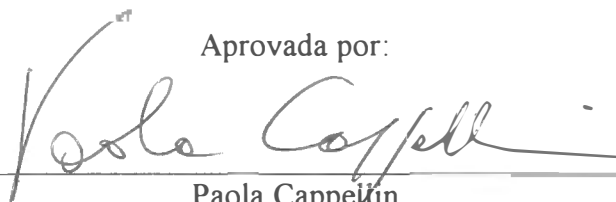
ATIVISMO, AJUDA MÚTUA E ASSISTÊNCIA

A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids

Cristina Luci Câmara da Silva

Tese submetida ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais/Universidade Federal do Rio de Janeiro – IFCS/UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Ciências Humanas (Sociologia).

Aprovada por:



Paola Cappellin

Prof. Adjunto do IFCS/UFRJ - Orientador

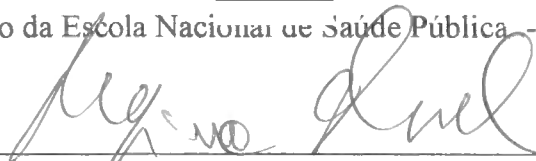


Elina Gonçalves da Fonte Pessanha

Prof. Adjunto do IFCS/UFRJ

Elizabeth Moreira dos Santos

Prof. Adjunto da Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/Fiocruz



Regina Lúcia de Moraes Morel

Prof. Adjunto do IFCS/UFRJ



Regina Reyes Novaes

Prof. Adjunto do IFCS/UFRJ

Rio de Janeiro

1999

FICHA CATALOGRÁFICA

SILVA, Cristina Luci Câmara da.

Ativismo, ajuda mútua e assistência: A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids/Cristina Luci Câmara da Silva. Rio de Janeiro: UFRJ/IFCS, 1999.

xi, 344p. il.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais.

1. ONG. 2. Aids. 3. Movimentos Sociais. I. Título.

Aos meus queridos amigos

Jads Francisco Baião e

Rimes Soares Júnior

In memoriam

E aos que mantêm a esperança na cura da aids

Agradecimentos

Gostaria de agradecer a minha orientadora, Paola Cappellin, por ter acompanhado o percurso de elaboração da pesquisa com sensibilidade suficiente para me ajudar nos momentos de incerteza.

Durante oito meses (out./97-maio/98) contei com o apoio da Capes para uma bolsa sandwiche no Quebec, Canadá, onde tive a grata oportunidade de trabalhar com Maria De Koninck a quem gostaria de agradecer enormemente por sua generosidade e acolhida.

A realização das diversas etapas da pesquisa que resultaram nesta tese não teriam sido possíveis sem o diálogo com vários profissionais e com os ativistas que atuam na luta contra a aids. Fui muito bem acolhida por todos que procurei, podendo preencher inúmeras lacunas a partir de seus depoimentos, entrevistas, conversas informais e doações de materiais. Gostaria de agradecer as contribuições de Alexandre do Valle, Ana Lúcia A. Cardoso Weinstein, Cristina Moreira da Costa, Eugênia Célia Raizer, Fernando Seffner, Jane Galvão, João Guerra, Jorge Belóqui, José Eduardo Gonçalves, José Stalin Pedrosa, Leilah Landim, Maria Lúcia Araújo, Miguel Darcy de Oliveira, Miriam Ventura da Silva, Mônica Barbosa, Raldo Bonifácio Costa Filho, Roberto Chateaubriand, Rogério Gondim, Ronaldo Mussauer de Lima, Silvia Ramos, Terezinha Pinto, Veriano Terto Jr. e Vinícius Darriba, no Brasil.

Em Quebec e em Montreal foram fundamentais as contribuições de Alain Houde, Alain Lanctôt, Alain Parent, Andrée Fortin, André Martin, Angelo Soares, Bernard Gendren, Carmen Charest, Christine Savoie, Claudia Lagacé, Colette Lachance, Dominic Trudel, Eric Gagnon, Ginette Duclervil, Isabelle D'Aout, Isabel Montpas, Johanne Leroux, Lyse Pynault, Marièle Delaney, Martine David, Michel Brusseau, Michel Morin, Monik Trempe, René Raymond, Richard Desjardins, Roger Le Clerc, Sergio Ayala, Suzanne Deschênes, Sylvie Savard e Yves Jalbert.

Tive a possibilidade de esboçar algumas idéias e apresentar dados empíricos utilizados na tese na V Jornada de Pesquisadores do Centro de Filosofia e Ciências Humanas, realizada na Universidade Federal do Rio de Janeiro, em outubro de 1999 e no III Congresso Brasileiro de Prevenção às DST/Aids, promovido pela Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde e realizado no Rio Centro, em dezembro

de 1999.¹ Assim como, pude estabelecer um diálogo frutífero com Ronaldo Mussauer de Lima durante a elaboração do artigo “Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais”, que escrevemos para uma publicação da Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais – Abong. Agradeço a todos que contribuíram durante os referidos eventos.

Às professoras Elina G. da Fonte Pessanha, Isabel de Assis Ribeiro de Oliveira e Regina Reyes Novaes pelos comentários e sugestões durante as defesas do ensaio teórico e do projeto de tese.

Gostaria de agradecer também a Carlos Guilherme do Valle pela interlocução que conseguimos manter por e-mail, acompanhando as construções de nossas pesquisas, durante seu curso de doutorado em Londres.

A Artur Nunes pela grande colaboração na revisão final.

A Mirko e Nina, que me acolheram nas viagens à Montreal.

Aos amigos Monica, Ana e Ronaldo pela paciência, o carinho e pelas fugidinhas para Lumiar.

Por fim, gostaria de agradecer ao apoio da Capes, sem o qual a realização desta tese não teria sido possível.

¹ As comunicações foram intituladas, respectivamente, “Herbert Daniel – Sinais da vida clandestina na luta contra a aids” e “Redefinição de valores a partir da prática de quatro ONGs/Aids”

RESUMO

SILVA, Cristina Luci Câmara da. *Ativismo, ajuda mútua e assistência: A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids*.

Orientadora: Paola Cappellin. Rio de Janeiro. UFRJ/IFCS, 1999. Tese.

Tendo como objetivo geral refletir sobre as formas de cooperação geradas com o surgimento da pandemia da aids, procurei reconstruir a configuração dos grupos organizados na luta contra a aids no Brasil e no Canadá, partindo dos casos do Rio de Janeiro e do Quebec; observar como os preconceitos interferem nas relações sociais e podem se manifestar de maneiras diferentes; identificar como se entrecruzam ativismo, ajuda mútua e assistência nos grupos que organizam o cenário de luta contra a pandemia; e, caracterizar o movimento social de luta contra a aids no Brasil, apresentando também um contraponto com o cenário canadense. A referência ao Quebec assinala pontos relevantes que contribuem significativamente para o estranhamento do caso do Rio de Janeiro, à medida que a pandemia, entendida como uma questão social, caracteriza um contexto internacional, rompe fronteiras e se concretiza, em cada lugar, como uma conjunção entre o local e o global.

Duas questões perpassam toda a pesquisa:

Quais são as diversas concepções sobre a aids que orientam a criação dos grupos organizados para responder à pandemia?

Ao criarem formas de atuação política e proporcionarem cuidados diretos às pessoas soropositivas ou com aids, esses grupos podem juntos enriquecer a concepção de cidadania social?

Suponho que eles inovam ao transitar entre os modelos de movimentos sociais, ONGs e grupos de ajuda mútua.

ABSTRACT

SILVA, Cristina Luci Câmara da. *Ativismo, ajuda mútua e assistência: A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids.*

Orientadora: Paola Cappellin. Rio de Janeiro. UFRJ/IFCS, 1999. Tese.

By establishing the general goal of reflecting upon cooperation forms generated by the AIDS pandemic, I have tried to: 1) Rebuild the configuration of the groups organized in the struggle against AIDS in Brazil and Canada, focusing on the cases of Rio de Janeiro and Quebec; 2) Observe how prejudices interfere in the social relations and how it can manifest in different ways; 3) Identify how activism, mutual-help, and care are connected with each other among the groups that organize the scenario of the struggle against the pandemic and 4) Characterize the social movement of the fight against AIDS in Brazil, contrasting it with the Canadian scenario. The reference to Quebec highlights relevant issues that contribute substantially to provide an outsider's perspective of the Rio de Janeiro case, since the AIDS pandemic, understood as a social issue, characterizes an international context, crosses frontiers, and becomes real, in each setting, as a conjunction between the local and the global.

Two questions are present throughout the research:

What are the diverse conceptions about AIDS that orient the creation of organized groups in response to the pandemic?

By creating forms of political action and providing direct care to seropositive people or people with AIDS, can these groups altogether enrich the concept of social citizenship?

I assume that these groups innovate by shifting between the models of social movements, NGOs, and mutual-help groups.

Lista de siglas, abreviaturas etc.

AA – Alcoólicos Anônimos

ABAAPAS – l'Association des bénévoles accompagnateurs et accompagnatrices de personnes atteintes du sida

Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

Abong – Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais

Abrasta - Associação Brasileira de Talassêmicos

ACT UP – AIDS Coalition to Unleash Power

AHRTAG – Appropriate Health Resources and Technologies Action Group

Aids/Sida – Acquired Immune Deficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AJUP – Assessoria Jurídica Popular

ALN – Ação Libertadora Nacional

AP – Ação Popular

Aproce - Associação de Prostitutas do Ceará

Arca/Iser – Apoio Religioso Contra a Aids/ Instituto de Estudos da Religião

Astral – Associação de Travestis e Liberados

AZT – zidovudina, primeiro medicamento reconhecido como eficaz contra a aids.

Banerj - Banco do Estado do Rio de Janeiro

BNDES – Banco Nacional de Desenvolvimento Social

CAARJ – Caixa de Assistência do Advogado do Rio de Janeiro

CAFOD – The Catholic Fund for Overseas Development

CASM-Femmes – Centre d'Action Sida Montréal-Femmes

CBA – Comitê Brasil pela Anistia

CDC – Centers for Disease Control

CD4 – receptor presente nos linfócitos T-auxiliares onde o vírus HIV inicia a infecção da célula.

CEB – Comunidade Eclesial de Base

CEF - Caixa Econômica Federal

Célula T4 – linfócito auxiliar, também chamado de célula T-Auxiliar, onde localiza-se o CD4.

Cipa – Comissão Interna de Prevenção de Acidentes

CMS - Conselho Municipal de Saúde

CN-DST/Aids - Coordenação Nacional de DST/Aids (Ministério da Saúde)

COAS - Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico/Aids

COCQ-Sida – Coalition des Organismes Communautaires Québécois de Lutte contre le Sida

Colina – Comandos de Libertação Nacional

CPAVIH – Comité des Personnes Atteintes du VIH

CPC – Centro Popular de Cultura

CPN – Centro Previdenciário de Niterói

CQCS – Centre Québécois de Coordination sur le Sida, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)

Cremerj - Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro

C-SAM – Comité Sida Aide Montréal

CUT – Central Única dos Trabalhadores

DCE – Diretório Central dos Estudantes

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis

DST/Aids – Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids

Emag - Escritório Modelo de Advocacia Gratuita, da Faculdade Cândido Mendes

Enong – Encontro Nacional de ONGs/Aids

Epidemia – propagação de uma doença contagiosa ou transmissível numa população e sobre um território mais ou menos delimitado durante um determinado tempo.

EZE – Evangelische Zentralstelle Entwicklungshilfe

FLACSO – Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales

Funasa - Fundação Nacional de Saúde

Gapa – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids

GAP-VIES – Groupe d’Action pour la Prévention de la Transmission du VIH et l’Éradication du Sida

GAV – Grupo de Apoio à Vida

GGB – Grupo Gay da Bahia

GIV – Grupo de Incentivo à Vida

GPV – Grupo Pela Vidda

GRID – Gay Related Immuno Deficiency.

Hemoderivados – elementos de sangue (plasma, plaquetas, hemáceas, etc.) usados isoladamente, através de transfusão, para tratamentos (extraído do Cadernos Pela Vidda, n.13, p.20, out.94).

HIV – Human Immunodeficiency Virus. Sigla adotada em maio de 1986 no âmbito internacional para designar o vírus da aids. Ao infectar os linfócitos T4, o vírus HIV enfraquece as defesas do organismo possibilitando infecções oportunistas.

Ibase – Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas

Icaso - International Council AIDS Service Organisations

ICCO – Interkerkelijk organisatie voor ontwikkelingssamenwerking/Organização Intereclesiástica para Cooperação e Desenvolvimento

IIAF - International Interdisciplinary AIDS Foundation

INT - Instituto Nacional de Tecnologia

Iuperj – Instituto Universitário de Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro

JEC – Juventude Estudantil Católica

JUC – Juventude Universitária Católica

MARC-ARMS – Montreal Aids Resource Committee

MIELS-Québec – Mouvement d’Information et d’Entraide dans la Lutte contre le Sida à Québec

MISEREOR – Bischöfliches Hilfswerk Misereor E.V.

MNDH - Movimento Nacional de Direitos Humanos

MS – Ministério da Saúde

MSSS – Ministère de la Santé et des Services Sociaux

NOSS – Núcleo de Orientação em Saúde Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

ONG/Aids – Organização Não-Governamental/Aids

Oportunistas (infecções) – doenças devidas a um agente habitualmente pouco agressivo, que para as pessoas com deficiência imunológica pode gerar graves complicações.

ORM-Polop – Organização Revolucionária Marxista – Política Operária

OSAs - Organizações que prestam Serviços em Aids

Pandemia – extensão de uma epidemia à população em geral, sem distinção de idade ou de sexo, podendo se propagar no mundo inteiro.

PC do B – Partido Comunista do Brasil

PDT - Partido Democrático Trabalhista

PIM – Programa Integrado de Marginalidade

PT – Partido dos Trabalhadores

PQ – Parti Québécois

PV – Partido Verde

RNDH - Rede Nacional de Direitos Humanos, da CN DST/Aids - MS

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas Soropositivas

SCHQ – Société Canadienne d’Hémophilie (Section Québécoise)

SCS/CAS - Société Canadienne du Sida/Canadian AIDS Society

Serologia ou sorologia – estudo dos soros, de suas propriedades e aplicações diagnósticas e terapêuticas, em especial no tocante a reações imunológicas.

Seropositivo ou soropositivo – pessoa que possui anticorpos anti-HIV em níveis detectáveis.

Sindsprev – Sindicato dos Previdenciários

SPA - Serviço de Psicologia Aplicada

SVC – Sociedade Viva Cazuza

Terapia Tríplice – terapia medicamentosa com o uso de duas ou três drogas. Popularmente conhecida como “coquetel”, a partir de 1996, quando foi anunciada na XI Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Vancouver, Canadá.

Transmissão vertical ou perinatal – transmissão do vírus HIV da mulher para a criança, durante a gestação, o parto ou através da amamentação.

UDI – Usuários de Drogas Injetáveis

UFF - Universidade Federal Fluminense

UGP – Unidade de Gerenciamento do Programa Comunidade Solidária

Un aids/Onusida – United Nations Aids/Programme Commum des Nations Unies sur le VIH et le Sida

UNE – União Nacional dos Estudantes

VAR-Palmares – Vanguarda Armada Revolucionária-Palmares

Vidda - Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids

Vírus – micro-organismo infeccioso que só pode se multiplicar nas células vivas que atinge. O vírus HIV se reproduz nas células T4.

VPR – Vanguarda Popular Revolucionária

Lista de quadros

Quadro 1 – Perfil das pessoas entrevistadas 24

Quadro 2 – Tipologia de ações coletivas 84

Quadro 3 – Profissionais que atendem a pessoas com aids no CPN, depois do
Convênio assinado pelo GPV/Niterói 191

Quadro 4 – Entre militância e ativismo 250

Quadro 5 – Distinções entre o Enong e o Vivendo 276

Quadro 6 – Tipologia dos serviços estudados 286

Lista de anexos

Anexo 1 – Os(As) entrevistados(as)	322
Anexo 2 - Uma cronologia da pandemia da aids	330
Anexo 3 – The Montreal Manifesto	341
Anexo 4 – Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da Aids	344

SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO	1
2 – PROBLEMÁTICA	10
2.1 – Civilidade	15
2.2 – O percurso da pesquisa	18
2.3 – Sobre as fontes	21
3 – PRECONCEITOS, DISCRIMINAÇÕES E DESINFORMAÇÕES.....	26
3.1 – Viver com HIV ou aids	47
3.2 - Notas sobre a política para aids no Brasil	53
4 – LAÇOS COM O PASSADO E DESAFIOS DO PRESENTE: A AIDS ALTERANDO MODELOS	66
4.1 – Movimentos sociais	69
4.2 – Organizações Não-Governamentais	74
4.3 – Grupos de ajuda mútua	77
5 – FIGURAS EMBLEMÁTICAS DA RESPONSABILIDADE	86
5.1 – Herbert de Souza, o Betinho	89
5.2 – Herbert Eustáquio de Carvalho ou Herbert Daniel	98
5.3 – Agenor Miranda de Araujo Neto, Cazuza	114
6 – SOLIDARIEDADE, AJUDA MÚTUA E ATIVISMO	121
6.1 - Abia - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids	128
6.1.1 - Breve histórico da Abia.....	128
6.1.2 - A solidariedade é uma grande empresa	137

6. 2 - Grupo Pela Vidda – Valorização, integração e dignidade do doente de aids	147
6.2.1 - Breve histórico do Grupo Pela Vidda/RJ	147
6.2.2 - Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV ou aids.....	156
 6.3 - Sociedade Viva Cazuza	167
6.3.1 - Breve histórico da Sociedade Viva Cazuza	167
6.3.2 - Casa de apoio pediátrico – Sociedade Viva Cazuza	171
 6.4 - Grupo Pela Vidda/Niterói	179
6.4.1 – Breve histórico do Grupo Pela Vidda/Niterói	179
6.4.2 - Setor de aids sob a gerência da sociedade civil	186
 7 – EM OUTRO LUGAR – CANADÁ-QUEBEC	195
7.1 – Notas sobre a política para aids no Canadá e no Quebec	195
7.2 – As <i>régies régionales</i> , a descentralização da saúde e dos serviços sociais e a inserção do comunitário	202
 8 – SOLIDARIEDADE, AJUDA MÚTUA E ATIVISMO NO QUEBEC	210
8.1 – MIELS-Québec – <i>Mouvement d'intervention et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec</i>	212
8.2 – <i>Le Programme sida en milieu de travail</i>	219
8.3 – <i>La Maison d'Hérelle</i>	225
8.4 – CPAVIH – <i>Comité des personnes atteintes du VIH</i>	236
 9 – REDES DE SOLIDARIEDADE	245
9.1 – Oportunidades para a Solidariedade	252
9.2 – Encontro Nacional de ONGs/Aids	257
9.3 – Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids	269
9.4 – COCQ-Sida: outra rede	277

10 – CONCLUSÕES 284

11 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 290

11.1 – Documentos consultados..... 312

12 - ANEXOS 321

1 – Introdução

Algumas referências vêm à tona quando se trata do tema da aids,¹ por exemplo, os preconceitos que o envolvem, a associação imediata a determinados grupos de indivíduos e o caráter pandêmico. O fato de atingir a grupos que possuem um estilo de vida e partilham valores que não são os predominantes, como no caso dos homossexuais, põe em cheque padrões morais. A ausência de conhecimentos sobre esta nova ‘doença’ e a rapidez com que ela se propaga, gera preconceitos e atitudes que tendem a afastar os indivíduos uns dos outros, por se sentirem ameaçados pela possibilidade de serem atingidos. Os preconceitos interferem nas relações sociais e nas próprias condições de sobrevivência das pessoas soropositivas ou com aids por informarem uma construção de valores sobre o que vem a ser a aids. Considerar a influência dos preconceitos nas vidas das pessoas requer uma leitura transversal, porque eles se manifestam de maneiras diferentes, através das relações familiares, nos locais de trabalho, nos locais de atendimento médico e assim por diante.

É também o desconhecimento inicial sobre as implicações causadas pelo vírus HIV, a falta de alternativas medicamentosas e o crescente número de pessoas soropositivas ou mortas em decorrência da aids, que inauguram uma série de interfaces entre pessoas soropositivas ou com aids, ativistas, representantes governamentais, profissionais que atendem diretamente ao público nas instituições de saúde e pesquisadores, especialmente da área médica. À medida que os anos passam, o medo do desconhecido gradativamente se desfaz, a necessidade de respostas à demanda, que continua crescendo e apresentando novas dimensões do problema, passa a exigir um trabalho especializado, governamental ou não, que atenda especialmente à problemática social da aids. O intuito dessa pesquisa é reconstruir respostas sociais à pandemia da aids no Brasil, especialmente a partir do Rio de Janeiro, tendo o Canadá (Quebec) como contraponto.

¹ Ao longo do texto utilizo a palavra ‘aids’ com letras minúsculas, seguindo as observações de Castilho (1997): “A palavra ‘aids’ passou a ser, do ponto de vista gramatical, equivalente à ‘sífilis’, ‘coqueluche’, ‘conjuntivite’, nomes de doenças são substantivos comuns, grafados com inicial minúscula. (...) Baseado nessas considerações e no fato de que a palavra ‘aids’ vem sofrendo o mesmo processo de evolução lingüística da palavra ‘laser’ (sigla de *light amplification by stimulated emission of radiation*), entre tantos outros anglicismos incorporados pela língua portuguesa no Brasil, não parece haver razão para grafá-la com maiúscula, a não ser quando corresponder a nomes próprios de entidades (como Coordenação Nacional de DST e Aids) ou siglas que incorporem a palavra (CN-DST/Aids)”

As respostas sociais à aids, especialmente as dos grupos que se organizam com este fim, surgem contra preconceitos e discriminações que desde o início da pandemia contribuem na propagação do pânico, em parte pela idéia de que o vírus HIV é contagioso e não transmissível. O estigma que marca as pessoas infectadas pelo vírus HIV ou com aids e a violação de seus direitos civis e sociais, no Brasil e no Canadá, tornam patentes o fato de que as discriminações e os preconceitos se superpõem às condições de vida e aos investimentos econômicos no controle da pandemia. O medo imaginário, socialmente construído no discurso, marca uma verdadeira coalizão do silêncio. O esforço inicial dos grupos organizados é reagir a este medo. Entretanto, nas práticas desses grupos é preciso considerar a dimensão pandêmica da aids e a política de saúde presente em cada sociedade.

A aids surge como um problema global. Apesar de criar desafios num cenário próprio à política internacional, a maneira de lidar com a pandemia corresponde ao jogo de forças existente no âmbito do Estado-Nação e a perspectiva sobre aquilo que é relevante no plano internacional é variável de acordo com cada país. Os percursos históricos retratam os papéis desempenhados pelo Estado, a sociedade civil e a relação entre ambos. Nesse sentido, Brasil e Canadá, ambos marcados por uma forte influência americana, evidente nas políticas internacionais para aids, respondem de maneira peculiar à situação gerada pela pandemia e se reapropriam desse ponto de partida. Do ponto de vista da sociedade organizada, as relações internacionais também têm sido intensas e os laços criados apontam para estratégias que influenciam as situações locais sem passar necessariamente pelos governos. Parece óbvio afirmar que o combate à pandemia da aids rompe as fronteiras nacionais, mas é menos óbvio procurar compreender como a relação local-global influencia as saídas encontradas diante de situações concretas, portanto mais localizadas.

A notícia da aids em diversos países se projeta muitas vezes com base num discurso em uníssono com o do Programa Global de Aids da Organização Mundial de Saúde, mas este discurso é referido e encontra condições mais ou menos favoráveis para se desenvolver, de acordo com a cultura política de cada Nação. Em outras palavras, o desenvolvimento de ações contra a pandemia da aids numa determinada cultura depende da organização da sociedade, da estrutura da seguridade social e das relações que as instituições públicas de saúde mantêm com os grupos sociais organizados. Assim, o

paralelo entre Brasil e Canadá, a partir do Rio de Janeiro e do Quebec, exige a atenção às diferenças, que vão além da distinção entre um país desenvolvido e outro em vias de desenvolvimento e revelam um leque de possibilidades de realizações e ações distintas sob as condições de liberdade e justiça social existentes.

Apesar de, nos anos 1980, os dois países estarem protagonizando discussões em torno das reformas nos sistemas de saúde, especialmente no que se refere à política de descentralização dos serviços públicos de saúde, os percursos são diferentes. A estrutura descentralizada do sistema de saúde canadense (e *québécois*) vai se consolidando ao mesmo tempo em que absorve a problemática da aids, mesmo que em determinado momento sejam criadas instâncias especificamente voltadas para atender a pandemia. No caso do Brasil, de certa forma as ações em torno da pandemia da aids influenciam outras esferas do sistema de saúde, que desde 1988 procuram por em prática a descentralização definida com a criação do SUS – Sistema Único de Saúde - pela Constituição Brasileira, e as discussões sobre as relações entre Estado e sociedade, especialmente no que se refere à política governamental. Os grupos que começam a se pronunciar sobre a aids, nesse momento, são: o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids, em São Paulo – Gapa/SP –, a Casa do Hemofílico e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia, no Rio de Janeiro. Com exceção da Casa do Hemofílico, são grupos criados depois do surgimento da pandemia da aids.

Os primeiros grupos organizados surgem em meados da década de 1980, no Brasil e no Canadá, entretanto, as ações realizadas e os laços sociais estabelecidos nos dois contextos criam configurações específicas na maneira como cada cultura apresenta as relações sociais e políticas entre os indivíduos, os grupos e o Estado. A expressão internacional do movimento social de luta contra a aids apresenta uma realidade multifacetada da pandemia e ao mesmo tempo propõe alternativas para as situações locais, sendo as Conferências Internacionais um dos principais canais de intercâmbio. A luta contra as discriminações e os preconceitos, o direito à confidencialidade, o respeito à dignidade das pessoas soropositivas ou aids, o acesso ao atendimento médico adequado e as reivindicações por pesquisas de novos medicamentos são elementos-chaves que orientam a existência destes grupos e os laços entre eles.

A proposta da pesquisa que se apresenta é identificar o percurso seguido por grupos que foram criados em resposta à pandemia da aids, apontando nos serviços que oferecem e na atuação política que desenvolvem, práticas que se apropriam da dimensão médica da aids para conjugá-la com a busca de saídas para as pessoas vivendo com HIV ou aids, no que se refere à vida em sociedade, às garantias de seus direitos e às necessidades de cuidados diretos que se revelam imprescindíveis no contexto da aids. A dimensão do diálogo estabelecido entre os ativistas e os pesquisadores da área médica, tema de diversos estudos realizados (Grmek, 1989; Camargo Jr., 1994; Bastos, C., 1996; Epstein, 1996), embora não seja uma prioridade no momento, certamente é um elemento revelador na contextualização da construção social da aids. Os pesquisadores da área médica constituem um alvo importante, pois neles se deposita uma expectativa no sentido de por fim às mazelas individuais e coletivas trazidas pela pandemia da aids, no entanto, aqueles que tentam se promover em nome de uma carreira própria, na concorrência de recursos etc. têm sido vigiados de perto pelos ativistas que querem respostas efetivas e que se envolvem em discussões técnicas a respeito do tratamento para aids a partir do seu próprio estado de saúde (Epstein, 1996). A excepcionalidade da aids é vista como exemplar nas relações entre ciências e sociedade (Pierret, 1996) e no que se refere aos valores e às redes sociais (Défert, 1994).

As ações dos grupos organizados na luta contra a aids revelam a maneira como conseguem superar as rupturas causadas pela aids e impõem a reflexão sobre questões que vão além da sobrevivência das pessoas, pois trata-se de mantê-las em vida, preservar seus laços de sociabilidade, caracterizar e buscar sanar suas necessidades e carências, e de se fazer opções na garantia de seus direitos. Desse modo, procura-se reconstruir as formas de agregação coletiva em torno da aids. Os canais que os grupos utilizam para driblar os efeitos negativos da aids visam, simultaneamente, os indivíduos e a vida coletiva e a ênfase atribuída a cada um deles depende em grande parte de um certo tipo de mentalidade que perpassa o tecido social. Assim, as atividades e ações dos grupos organizados na luta contra a aids são orientadas por uma visão de sociedade e pela delimitação de necessidades e carências consideradas próprias a cada cultura.

As experiências individuais com a aids levam os indivíduos aos grupos e os aproximam, atribuindo-lhes mais um elo na corrente de cadeias invisíveis que passam a partilhar com a evidência da aids em suas vidas. Criar locais que acolham as pessoas

vivendo com HIV ou aids e ao mesmo tempo as fortaleza é uma resposta ao que Touraine (1997) denomina a crise do *vivre ensemble*. Uma crise na manutenção das formas de sociabilidade, complexificadas pela multiplicidade de grupos de indivíduos marcados por particularidades que se evidenciam nas posições sociais que ocupam. A experiência com a soropositividade ou a aids introduz uma nova condição social que impõe aos indivíduos um lugar diferente, em muitos casos em desvantagem devido ao estigma que carregam. Na verdade, o problema não é viver juntos, mas produzir socialmente um viver.

Nesse sentido, como, efetivamente, os grupos sociais organizados que atuam contra a aids se apropriam da pandemia? Como os indivíduos e os grupos percebem o problema e que tipos de soluções propõem? Como se expressam as ações de ajuda mútua e o ativismo e qual é a relação entre eles? O que reforça os laços entre os indivíduos e os grupos? Que tipo de atividades, quais reivindicações são publicizadas? Que especificidades aparecem no movimento social de luta contra a aids?

Ao mesmo tempo que se desenvolve pela primeira vez um *approche* planetário de um fenômeno biossocial, que inter-relaciona saúde pública e direitos humanos, este estudo visa identificar as alternativas locais para a pandemia da aids. A tese está dividida em dez capítulos. A Introdução situa os leitores no tema escolhido, apresenta o conjunto da pesquisa e como os capítulos foram divididos e ordenados.

O segundo capítulo versa sobre a problemática, subdividido em três itens. O primeiro, enfatiza o conceito de civilidade (Zarifian, 1997) como útil na análise sobre as respostas sociais dos grupos organizados contra a aids às discriminações e aos preconceitos sociais. O segundo, descreve qual o caminho percorrido durante a pesquisa e o terceiro, apresenta os tipos de fontes utilizadas.

No terceiro capítulo - Preconceitos, discriminações e desinformações -, o intuito é marcar uma primeira cronologia da pandemia da aids, no Brasil, apresentando os atores envolvidos, os problemas e como as nomenclaturas médicas homogeneizam a apresentação da pandemia da aids para a opinião pública. O medo e o pânico iniciais geram preconceitos e tornam as situações discriminatórias contra as pessoas vivendo com HIV ou aids recorrentes, criando o primeiro desafio para os grupos que procuram enfrentar a pandemia da aids. O capítulo é marcado por três afirmações. Primeiramente,

o medo do desconhecido se desfez. O que implica na necessidade de novas respostas à pandemia da aids que combinem questões médicas com questões que considerem a convivência, o acesso aos serviços de saúde e a garantia dos direitos individuais e coletivos das pessoas vivendo com HIV ou aids. A segunda afirmação é que a luta contra a aids rompe fronteiras e que é preciso considerar o diálogo local-global nas respostas locais. A terceira revela que além de uma visão de sociedade, os grupos organizados na luta contra a aids baseiam-se numa perspectiva sobre o que seja qualidade de vida. Neste capítulo, foram incluídos dois subítens. Um, sobre o que significa viver com HIV ou aids, o outro, visa oferecer algumas referências sobre a política para a aids no Brasil.

O quarto capítulo apresenta alguns modelos de ações coletivas que, sob alguns aspectos, são manipulados pelos grupos organizados na luta contra a pandemia da aids. Estes grupos não cabem nos modelos de movimentos sociais, ONGs, ou grupos de ajuda mútua e, ao mesmo tempo, relacionam, uns mais outros menos, aspectos referentes aos três modelos, gerando composições e transformações. Procura-se localizar o espaço ocupado pelos grupos que atuam na luta contra a aids.

“Figuras emblemáticas da responsabilidade” é a expressão de Michel Peroni (1997) emprestada para intitular o quinto capítulo, no qual destacam-se as importantes presenças de Herbert de Souza (Betinho), Herbert Daniel e Cazuza na resposta, principalmente simbólica, à pandemia da aids. A ordem de apresentação do capítulo segue a aparição pública das três personalidades associadas à aids. Betinho com a questão do sangue, entre 1986 e 1988, Herbert Daniel destacando os preconceitos e divulgando a criação, em 1989, de um grupo de pessoas vivendo com HIV ou aids. E Cazuza, ao se tornar o primeiro pop star a assumir que está com aids, passando a ser acompanhado de perto pela imprensa, até sua morte, em 1990.

Solidariedade, ajuda mútua e ativismo reúnem conceitos e práticas que perpassam os grupos brasileiros e que serão retomados ao serem investigados serviços similares oferecidos no Quebec, visando compreender a concepção de aids atribuída por cada grupo e privilegiando um serviço oferecido por cada um deles como forma de evidenciar a que tipos de demandas respondem, além de por em questão a própria idéia de serviço. A ordem de apresentação dos grupos estudados não é cronológica, apesar da

coincidência no caso do Rio de Janeiro, mas procurou-se apontar aspectos referentes à educação para a prevenção e aos cuidados diretos das pessoas com aids. Para todos os grupos, é apresentado um breve histórico situando o serviço em questão. Com a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia -, é destacado o projeto ‘A solidariedade é uma grande empresa’, considerado um projeto de prevenção para a população em geral, desenvolvido nos locais de trabalho. O Grupo Pela Vidda/RJ, o segundo grupo estudado, propicia a observação sobre o uso dos recursos jurídicos contra as discriminações que atingem as pessoas vivendo com HIV ou aids. A Sociedade Viva Cazuza é o terceiro grupo, introduzindo a discussão sobre a qualidade dos cuidados diretos oferecidos às pessoas com aids, a partir da Casa de Apoio Pediátrico que mantém. Por fim, o Grupo Pela Vidda/Niterói, por um lado, aproxima-se da Sociedade Viva Cazuza pela atenção aos cuidados diretos e, embora não os ofereça, estabelece uma relação de parceria com a instância governamental local para viabilizar o atendimento adequado para as pessoas com aids. Por outro lado, a relação entre o grupo e o governo local apresenta alguns pontos retomados no paralelo com os grupos *québécois*, situados dentro da estrutura da política pública de saúde.

O sétimo e o oitavo capítulos são dedicados à pesquisa realizada na província do Quebec, Canadá. No sétimo capítulo, antes de focalizar os serviços, apresenta-se um breve panorama da política para aids no Canadá e no Quebec, demonstrando como se configura o cenário de luta contra a aids no Quebec e situando os grupos estudados dentro da perspectiva mais ampla de saúde.

No oitavo capítulo, enfatizam-se os serviços dos grupos canadenses correspondentes aos oferecidos no Brasil. Apresentam-se imediatamente os serviços, ainda que oferecendo ao leitor uma referência básica sobre a composição dos grupos envolvidos no mesmo. Ao longo do texto são traçados paralelos com os grupos brasileiros. A sequência na apresentação também não é cronológica. O *Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec* - Miels-Québec -, o primeiro grupo, propicia a observação sobre um aspecto em especial, central nos grupos comunitários canadenses, o voluntariado. O *Programme sida en milieu de travail* não é um grupo, mas um programa de prevenção à aids nos locais de trabalho que aglutina diversos grupos de toda a província do Quebec. A *Maison d'Hérelle*, tal como a Sociedade Viva Cazuza, introduz neste capítulo a atenção aos cuidados diretos das

peessoas com aids, ao investir numa saída integral e interdisciplinar para possibilitar melhores condições e qualidade de vida para pessoas com aids com perda de autonomia. Por fim, o *Comité des personnes atteintes du VIH* - CPAVIH - traz elementos para que se problematize o uso dos recursos jurídicos num país caracterizado pela atenção aos direitos da pessoa e, também põe em questão o espaço de atuação do grupo ao procurar estender a defesa das pessoas soropositivas ou com aids à toda a província do Quebec, polemizando sobre os limites de expressão em espaços pré-determinados e abrindo a discussão do próximo capítulo.

Considerando que os grupos organizados no enfrentamento da pandemia da aids não se restringem aos serviços oferecidos e que constituem uma rede de interdependências, o nono capítulo traça uma abordagem das Redes de Solidariedade construídas entre os indivíduos, que se auto-denominam ativistas, e entre os grupos que atuam nesse cenário, classificado genericamente de movimento social de luta contra a aids. O primeiro item oferece alguns elementos sobre a reunião Oportunidades para a Solidariedade, que antecede à V Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Montreal, em 1989. Ano de maior visibilidade das pessoas soropositivas ou com aids e de grande expressão do movimento internacional de luta contra a aids. Esta reunião é um dos fatores que influencia um dos principais eventos ligados à aids no Brasil: O Encontro Nacional de ONGs/Aids – Enong -, que passa a ser denominado como tal a partir da quarta reunião nacional dos grupos que atuam contra a aids. Até o terceiro encontro, denomina-se Rede de Solidariedade, expressão que intitula o nono capítulo por colocar em questão exatamente o tipo de organização entre os grupos e a noção de rede.

No terceiro item, a abordagem é sobre o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids. Um encontro que se diferencia, e ao mesmo compõem com o Enong, na expressão da organização de indivíduos e grupos que atuam contra a aids. Sua principal característica é a visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids, no Brasil. Utilizando, mais uma vez, o caso do Quebec como contraponto, a *Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida* - COCQ-Sida – surge como um outro tipo de rede, da qual participam a grande maioria dos grupos organizados no Quebec. A COCQ-Sida oferece a possibilidade de se vislumbrar que não

é a formalização da rede em si que inviabiliza a possibilidade de pressão dos grupos organizados em defesa das pessoas vivendo com HIV ou aids.

O décimo capítulo é dedicado às conclusões. Procura-se oferecer uma tipologia dos grupos brasileiros estudados e fazer uma leitura da mesma com base em alguns fatores trazidos pelos grupos *québécois*. Destacando-se elementos comuns, como os desafios encontrados na prestação de serviços, visando sua eficácia e práticas alternativas às existentes, e a mudança de interlocução com o Estado, como características próprias aos grupos que atuam na luta contra a aids, ainda que estas mesmas características que relacionam e enfatizam serviço e ativismo se apresentem de formas diferentes em contextos diferentes.

2 - Problemática

A pandemia da aids impõe imediatamente uma pergunta - Quais os efeitos que ela exerce sobre as relações sociais? -, na medida que introduz gradativamente novas formas de desigualdades sociais, a partir da experiência das pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids. Essas pessoas passam a vivenciar uma nova condição social que se agrega às trajetórias individuais, modificando seu cotidiano, as interações, o status que possuem e suas próprias exigências. Enfim, descobrir-se soropositivo ou com aids põe em cheque a vida em sociedade e os direitos de cidadania. A pandemia da aids revela uma ambigüidade. É uma na medida em que provoca uma ruptura na sociedade contemporânea, caracterizada pela evidência dos portadores do vírus HIV, que se afirmam enquanto sujeitos e que dirigem suas ações a outras pessoas com as quais partilham a experiência com a soropositividade ou a aids. Mas, é também multifacetada, porque os portadores do vírus HIV, apesar de partilharem a experiência e o estigma trazido pela aids, possuem trajetórias distintas. São estas trajetórias que, no cenário da pandemia da aids, expressam as heranças de grupos minoritários que aproveitam a ocasião "...para invadir o espaço público e passar do "não-dito" à contestação e à reivindicação." (Pollak, 1989, p.9). De certo modo, os grupos emancipatórios do passado contribuem na regulação da pandemia da aids.

Para analisar o cenário social marcado pela pandemia, tomo como referência, em primeiro lugar, as respostas sociais dos grupos organizados às discriminações e aos preconceitos e para isto, o conceito de civilidade, tal como concebido por Zarifian (1997), é uma referência central. Para o autor, este conceito carrega uma dupla afirmação:

... la civilité peut être un lieu et concept permettant d'assurer un ressourcement de l'activité politique et de la citoyenneté, de les repenser de manière nouvelle.

- le second déplacement consiste à éviter toute tentative d'isoler la question de la citoyenneté vis-à-vis des autres modes de socialisation qui marquent le développement d'une société moderne. (Zarifian, 1997, p.31).²

Em segundo lugar, o enfoque recai sobre a criação de redes sociais constituídas pelos grupos que atuam no enfrentamento da pandemia. Na dinâmica dessas redes há trocas de informações e modelos de comportamento que passando de um grupo a outro favorecem um conjunto de questões *sui generis* que orienta os debates internos, como a defesa dos direitos das pessoas soropositivas ou com aids (especialmente o direito à confidencialidade), a rejeição da nomenclatura 'aidético' por ser considerada pejorativa e estigmatizante, a preocupação com as questões éticas nas pesquisas médicas, as reivindicações por melhores condições de atendimento na rede pública de saúde etc. Questões que vão sendo reformuladas e atualizadas, integrando dados e atendendo às novas alianças e ao perfil dos ativistas e dirigentes das organizações. Nesse campo, são compartilhados sentidos, razões de viver e de agir. São compartilhadas problemáticas, que podem ser questionadas no curso dos acontecimentos do mundo (Zarifian, 1997).

O presente estudo visa refletir sobre as alternativas diferentes traçadas pelos grupos organizados no enfrentamento da pandemia da aids. Alternativas que respondem a demanda das pessoas soropositivas ou com aids e que se expressam na oferta de serviços realizados sob uma prática que oscila entre a militância e o ativismo. Com o intuito de destacar saídas diferentes para desafios semelhantes, a análise foi delimitada tomando-se por base quatro grupos que atuam no Rio de Janeiro, quais sejam:

. O projeto A Solidariedade é uma grande empresa, da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia;

. A Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV e aids, do Grupo Pela Vidda/RJ;

² [...] a civilidade pode ser um lugar e conceito que permitem assegurar um recurso da atividade política e da cidadania. de repensá-las de uma nova maneira./- A segunda mudança consiste em evitar toda tentativa de isolar a cidadania de outros modos de socialização que marcam o desenvolvimento de uma sociedade moderna.]

. O gerenciamento de um setor público de saúde pelo Grupo Pela Vidda/Niterói;

. A acolhida da Casa de apoio pediátrico, da Sociedade Viva Cazuza.

Como assinalado anteriormente, relacionar as experiências de grupos brasileiros com aqueles do Quebec será importante como contraponto às respostas sociais dos grupos brasileiros e à dinâmica das redes que constituem. Parafraseando Castel (1998, p.36), “esse paralelo não pretende ter o rigor de uma verdadeira análise comparativa; visa somente a sugerir um jogo entre as semelhanças e as diferenças para ajudar a evidenciar constantes.” Apesar das inúmeras diferenças culturais entre Rio de Janeiro e Quebec, que levam a pandemia a se configurar em pandemias locais, também é possível visualizar uma certa transversalidade a partir da problemática da aids. De todo modo, ao mesmo tempo que são reafirmadas as dimensões globais da pandemia da aids, estas trazem repercussões para as intervenções sociais e as estruturas internas dos grupos organizados. No caso do Quebec, foram priorizados:

. A Ajuda Mútua, oferecida como um serviço pelo *Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le Sida à Quebec* - MIELS-Québec;

. O *Programme Sida en milieu de travail*, que apesar de uma coordenação própria conta com o envolvimento de vários grupos da província do Quebec;

. A acolhida às pessoas com aids realizada pela *Maison d'Hérelle*;

. A Orientação Jurídica do *Comité des personnes atteintes du VIH* - CPAVIH.

Duas questões abrangentes orientam o percurso da pesquisa:

- 1 – Quais as diversas concepções sobre a aids que orientam a criação dos grupos organizados para responder à pandemia?
- 2 – Esses grupos ao criarem formas de atuação política proporcionam cuidados às pessoas soropositivas ou com aids? Podem juntos enriquecer a concepção de cidadania social?

Se o objetivo geral da pesquisa é identificar formas de solidariedade geradas pela existência da pandemia da aids, os objetivos específicos estão delimitados com base no interesse em:

- 1 – Reconstruir a configuração de grupos que se organizam na luta contra a aids, no Brasil e no Canadá, partindo dos casos do Rio de Janeiro e do Quebec;
- 2 – Detectar os modelos de solidariedade, ajuda mútua e ativismo nos grupos que dão sentido à luta contra a aids; e
- 3 - Caracterizar o movimento social de luta contra a aids no Brasil e suas formas de pressão política, a partir das redes sociais criadas entre os grupos, apresentando também um contraponto com o cenário canadense.

As categorias centrais utilizadas ao longo deste estudo estão relacionadas ao conceito teórico de civilidade, situado no cenário social marcado pela pandemia da aids. Algumas categorias emergiram durante a pesquisa de campo, nos dois contextos, reorientando inclusive a seleção do material e da bibliografia. Nesse sentido, a pesquisa não visa uma análise histórica, mas apresenta um enfoque sociológico com ênfase nas ambigüidades e superposições das categorias que seguem:

- 1 – **ativismo e militância**, esta última priorizada no começo da pandemia, sendo gradativamente permeada pela idéia de ativismo;
- 2 – **rede**, categoria corrente no cenário da aids, que entrelaçada à atuação dos grupos, cria ambigüidades com as noções de movimento social e sociedade civil;
- 3 – **ajuda mútua** ao invés de auto-ajuda, supondo um espaço relacional e a resposta coletiva à pandemia da aids;
- 4 – **serviço**, idéia que carrega muitas ambigüidades no que se refere ao trabalho nos grupos, que pode ser remunerado ou voluntário; além de muitas vezes ser associada à prática caritativa e polarizada com a idéia de ativismo. Procurando romper esta dicotomia, considero a prestação de um serviço como representando uma ação voluntária. Segundo Melucci (1993, p. 193-4):

C'est qui différencie l'action volontaire en tant que catégorie sociologique, c'est la nature volontaire du lien social à l'intérieur duquel l'action est accomplie. Une action est volontaire quand son accomplissement implique l'adhésion, librement choisie, à une forme de solidarité collective; cette adhésion s'exprime dans la libre participation à un réseau relationnel. Un autre caractère de l'action volontaire est celui de la gratuité de la prestation qu'elle offre. Mais cette gratuité ne concerne pas le simple fait qu'on ne retire de cette action aucun bénéfice économique direct. (...) ce qui caractérise l'action volontaire, c'est le fait que les bénéfices économiques ne constituent pas la base de la relation entre ceux qui y participent, ni entre ces derniers et les bénéficiaires de l'action elle-même.³

³ - [O que diferencia a ação voluntária enquanto categoria sociológica, é a natureza voluntária do laço social no interior do qual a ação é realizada. Uma ação é voluntária quando sua realização implica na adesão, livremente escolhida, a uma forma de solidariedade coletiva; esta adesão se exprime na livre participação numa rede relacional. Um outro aspecto da ação voluntária é a gratuidade da prestação que ela oferece. Mas esta gratuidade não concerne ao simples fato de não se retirar desta ação algum benefício econômico direto. (...) o que caracteriza a ação voluntária é o fato dos benefícios econômicos não constituírem a base da relação entre aqueles que participam dela, nem entre estes últimos e os beneficiários da ação.]

A pandemia da aids é entendida aqui como uma questão social⁴. Neste sentido, as representações sobre a aids não são redutíveis às representações médicas do vírus, da soropositividade ou da doença. A dimensão social da aids aparece na evidência de uma ‘terceira epidemia’, observada em grande parte pelos próprios ativistas.⁵

2.1 - Civilidade

A questão da aids focaliza as garantias e os direitos no que se refere à dignidade e aos cuidados diretos de saúde das pessoas soropositivas ou com aids. Não se trata de uma mera referência de amparo aos doentes, mas estão presentes questões como preconceitos, discriminações, respeito, desigualdades e oportunidades das pessoas soropositivas ou com aids. Questões que certamente interferem na qualidade dos cuidados e dos serviços oferecidos e na atenção a estas pessoas. Nesse sentido é que, ao longo do texto, a assistência é entendida não como um modelo do Estado de bem-estar, mas como uma prática organizada para atender as pessoas atingidas pela aids. Esta prática pode ser partilhada de diferentes maneiras nos diferentes grupos em questão, em parceria ou não com as esferas governamentais.

O sentido moderno de cidadania problematiza a universalização da igualdade com relação às desigualdades de classe, que já não são restritas aos fatores econômicos. As preocupações de T.H.Marshall (1967) são importantes por caracterizarem a diversidade dos direitos de cidadania – civis, políticos e sociais – e pelo percurso seqüenciado que traça. Contudo, este modelo parece esgotado na medida em que o conceito de cidadania atualmente exige contornos mais amplos e o rompimento de uma idéia linear e evolutiva (Cappellin e Câmara, 1998). Além disso, no caso da aids a

⁴ “A “questão social” é uma aporia fundamental sobre a qual uma sociedade experimenta o enigma de sua coesão e tenta conjurar o risco de sua fratura. É um desafio que interroga, põe em questão a capacidade de uma sociedade (o que, em termos políticos, se chama uma nação) para existir como um conjunto ligado por relações de interdependência.” (Castel, 1998, p.30).

⁵ A noção de ‘terceira pandemia’ foi introduzida pelo Dr. Jonathan Mann, então coordenador do Programa Global de Aids da OMS, num discurso na Assembléia Geral da ONU, em 20 de outubro de 1987. Segundo Daniel e Parker (1991, p.13): “A primeira é a pandemia da infecção pelo HIV que silenciosamente penetra na comunidade e passa muitas vezes despercebida. A segunda pandemia, que ocorre alguns anos depois da primeira, é a pandemia da própria AIDS: a síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) pandemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, reações que, nas palavras do dr. Mann, são “tão fundamentais para o desafio global da AIDS quanto à própria doença.”

referência não é à desigualdade de classe tal como os direitos sociais foram originalmente desenvolvidos e teorizados, principalmente por T.H.Marshall (Saraceno, 1995). Os aspectos civis e sociais aparecem como geradores de novas hierarquias e desafios sociais, além de ser possível observar uma nítida diferença na atuação dos diversos atores sociais, já não mais exclusivamente reivindicativos, mas introduzindo a discussão sobre a solidariedade e a generosidade como um elemento importante na vida social.

Zarifian (1997) afirma em *Éloge de la civilité* que a política está desacreditada e que o que teria restado de mais sólido na prática da cidadania seria o sentimento do 'nós'. Esta crise da política não é nova, mas no momento atual faz confluír uma série de questões, como: as questões do viver; a inadaptação entre a vida política institucionalizada e suas formas e seus poderes; a incapacidade das formas de governo de fazer face às questões que os indivíduos gostariam de abordar; a incompreensão que se instala como princípio de governo, ou seja a distância social e prática entre governantes e governados. Por fim, há uma crise do Estado. Pensar a civilidade como uma ampliação da concepção sobre a política significa aproximar a atividade política da cidadania e evitar isolar a cidadania de outros modos de socialização que marcam o desenvolvimento de uma sociedade moderna (Zarifian, 1997, p.31).

Na medida em que o indivíduo encontra sua expressão civil, passa a ser um novo cidadão e pode atuar num "movimento ético-prático." A forma social atual de exercício da civilidade é o ponto de partida para repensar a cidadania e os exercícios da civilidade e da cidadania devem considerar questões como o desemprego, a exclusão, os riscos ecológicos, a aids etc., porque são questões que introduzem novas variáveis que dizem respeito diretamente às relações sociais cotidianas. A vida e o modo de viver são entendidos como indissociáveis. A questão central para o autor é a produção do viver, baseada nas disposições éticas e não as preocupações em torno da regulação social, mais centradas sob uma análise da moral. Partindo dessas disposições éticas é que os "movimentos ético-práticos" são vistos como possuindo um potencial de universalidade. Parafraseando Melucci (1993, p. 191), esta dimensão molecular produzida pela estrutura subjacente do movimento social de luta contra a aids não deve ser considerada como 'privada' e residual, mas como a condição de possibilidade da mobilização.

A análise sobre os grupos organizados em resposta à pandemia da aids possui o desafio de evidenciar a articulação entre os indivíduos e os grupos sociais, a partir das diversas expressões e discursos que organizam o cotidiano e a ação coletiva. O que é tido como garantias, assim como as obrigações das pessoas portadoras do vírus HIV, só pode ser entendido através dos laços de interdependência, tendo-se clareza que os direitos são produtos sociais porque decorrem das demandas coletivas das pessoas diretamente atingidas. No contexto da pandemia da aids, os grupos organizados desempenham um papel fundamental por serem lugares nos quais a cotidianidade se constitui em espaços reflexivos que permitem caracterizar, quanto aos direitos, as fronteiras entre quem está fora e quem está dentro e evidenciar que o acesso aos mesmos é dificultado pela situação decorrente da infecção pelo vírus HIV.

Como combinar as necessidades de solidariedade com as necessidades de valorização das individualidades parece ser um desafio para esses grupos, entendidos como, simultaneamente, lugares de sociabilidade, de pressão política e de contribuição na renovação das formas de assistência social. Mas, é a partir da cotidianidade, que permite um espaço de trocas, que se pode conhecer, através das trajetórias individuais, as oportunidades que os indivíduos possuem e como podem ampliar o leque das garantias de que necessitam. Considerando-se que é individualmente que se tem consciência da insuficiência dos recursos disponíveis. Assim, os grupos organizados são promotores de estratégias de inclusão, complementam ou substituem necessidades coletivas que não são supridas pelo Estado, mas, principalmente, são produtores de um movimento próprio que carrega disposições éticas à generosidade e à liberdade, além da produção social do viver (Zarifian, 1997, p.257).

A hipótese da pesquisa é que os grupos organizados em decorrência da pandemia da aids produzem algo novo ao entrecruzarem os modelos de movimentos sociais, ONGs e grupos de ajuda mútua, devido às novas exigências trazidas pela pandemia da aids. Constituem um movimento ético-prático, para usar a expressão de Zarifian (1997). E ainda, que os serviços e os cuidados oferecidos pelos grupos organizados às pessoas vivendo com HIV ou aids, além de serem justificados com base no ativismo, também são fruto das exigências da pandemia e dos preconceitos encontrados no sistema público de saúde.

2.2 – O percurso da pesquisa

Durante os estudos na área, é preciso considerar minha própria implicação em relação à aids, devido ao período, entre 1992 e 1996, em que fiz parte da diretoria do Grupo Pela Vidda/RJ. Mais do que o engajamento político, o envolvimento emocional e as perdas de vários amigos e colegas de trabalho dificultaram o distanciamento na pesquisa. A possibilidade de me ausentar, durante o período da ‘bolsa sandwiche’ no Quebec, foi fundamental para conseguir efetivá-la. A inserção neste universo marca nitidamente minha leitura sobre a pandemia da aids.

Meu primeiro contato com a questão da aids foi durante a elaboração de minha dissertação de mestrado, intitulada “Triângulo Rosa: a busca pela cidadania dos “homossexuais” (1993). Na ocasião, o enfoque central era sobre a trajetória de um grupo gay do Rio de Janeiro que procurava intervir em códigos e leis, propondo a inclusão da não-discriminação por orientação sexual. O grupo não existia mais, mas acompanhei o percurso do mesmo através de documentos e de entrevistas que realizei com ex-militantes, seguindo desde sua criação, em 1985, até o processo da Assembléia Nacional Constituinte, promulgada em 1988. Duas referências da pesquisa me chamaram a atenção e aparecem na tese de doutorado. A primeira, o intenso debate entre os militantes gays sobre se os grupos deveriam ou não atuar na prevenção à aids. A segunda, a interlocução do grupo com um deputado canadense que defendera a inclusão da orientação sexual na legislação de Ontário e tinha como referência a Carta dos Direitos e Liberdades da Pessoa, que já incluía a expressão desde 1977.

A leitura da discussão sobre os direitos da pessoa, foi minha primeira referência sobre o Canadá. Chamou-me a atenção o fato dos direitos individuais serem bastante frisados, mas em sintonia constante com a inserção social. O que ia ao encontro da abordagem que atribuí ao Triângulo Rosa, considerando a expressão ‘orientação sexual’ como sendo simultaneamente um dever e uma possibilidade de inclusão para gays e lésbicas. A minha impressão, que pude confirmar posteriormente no Quebec, é que o lugar da pessoa não se restringe aos direitos civis, mas sua centralidade é pensada sempre em espaços relacionais.

Quanto à tese de doutorado, inicialmente, meu interesse foi registrar a história do movimento social de luta contra a aids no Brasil. Com este intuito foram enviados 20

roteiros acompanhados de fitas-cassetes para diversos dirigentes, de vários estados brasileiros, que atuam no movimento desde a década de 1980, para que gravassem seus depoimentos, visando sua utilização como um instrumento importante na compreensão dessa história. Retornaram somente cinco depoimentos e duas pessoas foram entrevistadas, com base no mesmo roteiro, na ocasião em que estiveram no Rio de Janeiro. As informações contribuíram para preparar a elaboração do roteiro das entrevistas propriamente dito. Durante a leitura, os depoimentos suscitaram questionamentos, chamando a atenção para alguns acontecimentos, como a abordagem da mídia, a polêmica do sangue etc.

Paralelamente, foram organizados documentos diversos dos grupos brasileiros estudados, incluindo aqueles referentes ao Encontro Nacional de ONGs/Aids e ao Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids. Basicamente, os Boletins informativos e as publicações dos grupos. Também foram consultados documentos oficiais da Coordenação Nacional de DST/Aids – CN DST/Aids – do Ministério da Saúde – MS - e realizado o levantamento bibliográfico.

Em 1996, a XI Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Vancouver, foi meu segundo contato com o Canadá. No cenário da pandemia da aids, a Conferência foi politicamente importante devido à divulgação da notícia da terapia tríplice. No que se refere mais diretamente à tese, foi uma excelente possibilidade de recolher inúmeras publicações, governamentais ou não, sobre a pandemia da aids no Canadá e no Quebec. Na ocasião, fui a Quebec procurar os contatos que vinha tentando por fax ou e-mail.

Em janeiro de 1997, fui uma das sete pessoas selecionadas em nível nacional para fazer um estágio na França, com o apoio da Cooperação Bilateral França-Brasil estabelecida pela Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde. Entre abril e junho, sob a referência institucional do CERMES - *Centre de Recherche Médecine Maladie et Sciences Sociales* -, tive o primeiro contato mais direto com o setor não-governamental que atua na luta contra a aids fora do Brasil. Esta experiência foi extremamente enriquecedora devido à possibilidade de visitar grupos com atuações completamente diferentes entre si e com relação ao Brasil, entrevistar algumas pessoas e de começar a levantar questões sobre a prática dos grupos no Brasil. Além de ganhar maior familiaridade com a língua francesa.

Em outubro do mesmo ano, o levantamento que havia sido começado a ser feito no Brasil foi interrompido devido à viagem para o Quebec, que viabilizou parte da pesquisa desta tese, com o apoio de uma ‘bolsa sandwiche’ da Capes. A pesquisa realizada entre outubro/97 e maio/98, procurou seguir a mesma lógica da que tinha sido iniciada no Brasil: conhecimento sobre o histórico das organizações ou grupos comunitários, como são denominados no Quebec; visitas e entrevistas, a partir da reestruturação do roteiro, com dirigentes destes grupos nas cidades de Quebec e Montreal, onde estão concentrados; recolhimento de documentos dos grupos; recolhimento de documentos oficiais; e levantamento bibliográfico. Os contatos iniciais com os ativistas dirigentes dos grupos comunitários foram realizados a partir de indicações da prof. Maria De Koninck, sendo ampliados pelos próprios entrevistados, que não raro sugeriam outra pessoa que poderia contribuir com a discussão. Todos os entrevistados, no Brasil e no Canadá, são apresentados por pseudônimos.

Para os documentos recolhidos buscou-se uma padronização das informações entre os grupos, a partir do material existente. Basicamente foram recolhidos Boletins, desde o número mais antigo existente, quando possível, as atas de reuniões gerais ou assembléias e os relatórios anuais. Alguns grupos não têm publicação, outros não cederam as atas considerando tratar-se de um material restrito aos membros dos grupos e poucos negaram os relatórios anuais de atividades, apresentados às *régies régionales* por todos os grupos que possuem apoio financeiro do governo provincial. Na maioria das vezes, o material recolhido nos grupos foi doado pelos mesmos.

Na volta ao Brasil, o levantamento inicial de todos os Boletins, publicações dos grupos e do Ministério da Saúde, foi atualizado. A pesquisa concentrou-se nas entrevistas, que seguiram o mesmo roteiro daquelas realizadas no Canadá (Quebec). Dada minha inserção no campo, procurei entrevistar algumas pessoas que não conhecia pessoalmente, que não atuam mais no movimento e/ou que acompanharam a criação dos grupos estudados. Foram priorizadas para as entrevistas, pessoas que ocuparam ou ocupam lugares de liderança nos grupos estudados, não sendo alvo central os usuários dos serviços oferecidos pelos mesmos. O discurso das lideranças é analisado como sendo o de sujeitos circunscritos por um contexto preciso e com capacidade de proporcionar mudanças individuais e coletivas.

A análise das entrevistas e as observações sobre o campo da aids permitiram assinalar diversidades internas e concepções diferenciadas sobre como é possível intervir frente à pandemia da aids por parte dos dirigentes dos grupos estudados. O contraponto com o Quebec levou à relativização da universalidade dos conceitos, não no sentido de negá-la, mas exigindo a necessidade de recontextualizá-la. Dito de outro modo, conceitos comuns aos dois contextos – Rio de Janeiro e Quebec – quando analisados mais detidamente, dialogam com suas referências histórico-políticas e culturais e podem possuir significados completamente diferentes.

2.3 – Sobre as fontes

A pesquisa está baseada em práticas, representações e discursos trazidos à tona através de documentos, de entrevistas realizadas com os ativistas dirigentes dos grupos em questão e da bibliografia. O pano de fundo teórico que organiza a pesquisa procura considerar as pessoas num contexto relacional específico e com capacidade de mudança. Parte-se da lógica dos indivíduos *na* sociedade. O que significa considerar um movimento duplo: por um lado, os indivíduos referidos por valores que marcam sua inserção cultural historicamente datada e, por outro, a atuação desses mesmos indivíduos como reflexiva e criativa. Em outras palavras, os indivíduos que agem e interagem no campo da aids são vistos como sujeitos e eles mesmos constituem sujeitos coletivos.

A elaboração do roteiro das entrevistas foi orientada pelas questões iniciais e pela problemática da pesquisa. Foram realizadas 22 entrevistas abertas entre Quebec e Montreal e 11, no Rio de Janeiro (além dos sete depoimentos de pessoas de outros estados), direcionadas aos dirigentes dos grupos. Em Montreal, foi realizada uma entrevista com a representante do setor governamental, o *Centre Québécois de Coordination sur le Sida* – CQCS, interlocutora das organizações comunitárias. No Rio de Janeiro, um dos entrevistados trabalhou e outro trabalha atualmente, na CN DST/Aids do Ministério da Saúde, ambos ex-Presidentes de dois grupos estudados: Grupo Pela Vidda/RJ e Grupo Pela Vidda/Niterói.

O roteiro das entrevistas foi dividido em cinco eixos, totalizando, em média, 35 questões (entre duas e quatro horas gravadas por entrevista): uma breve apresentação pessoal, o histórico da organização, o funcionamento e as atividades realizadas, a conjuntura que viveu durante a inserção na organização e questões relacionadas às interlocuções e às parcerias com outras entidades da sociedade civil e com o setor governamental. É preciso frisar que há diferenças entre as pessoas entrevistadas no Rio de Janeiro e no Quebec. No primeiro caso, foram entrevistados dirigentes dos quatro grupos priorizados na pesquisa, selecionados pelo período de inserção nestes grupos e/ou pela função desempenhada (Presidente, Coordenador de projeto ou serviço).

No segundo caso, como ainda não haviam sido totalmente definidos os grupos a serem destacados, foram entrevistadas pessoas de várias organizações comunitárias, basicamente nas mesmas funções, com o intuito de apreender o campo de atuação local. Os que foram se mostrando mais pertinentes ao contraponto com os grupos brasileiros foram procurados mais vezes e recolhido o maior número de documentos disponível. As *Maisons d'hébergement*, bastante diversas entre si, chamaram a atenção por evidenciar a peculiaridade da sociedade *québécoise* na manutenção de estruturas de prestação de serviços para pessoas com aids, extremamente especializadas, permitindo que se amplie a ótica sobre a assistência social. Consequência disso foi a inclusão da Sociedade Viva Cazuza na pesquisa. Procurei ficar atenta àqueles grupos que ofereciam serviços similares aos grupos brasileiros e que, portanto, pudessem permitir o estranhamento de nossa cultura. Além disso, algumas questões, como a referência do trabalho, já tinham sido intuitas na realização do projeto, quando utilizei o material recolhido em Vancouver.

No Brasil, das 18 pessoas que contribuíram para a pesquisa, com depoimentos ou entrevistas, oito nunca tinham tido nenhuma participação política e as outras dez se distribuem por campos diversos: duas participaram do Partido dos Trabalhadores – PT -, uma como assessora política; duas são ex-militantes do Grupo Somos, uma do grupo de São Paulo e outra do Rio de Janeiro; duas atuaram no movimento docente, nas áreas de serviço social e psicologia; uma junto ao movimento dos profissionais de saúde; uma no movimento popular; uma foi conselheira de uma ONG que lida com outra temática e uma no movimento em defesa dos direitos humanos. Dezesesseis pessoas têm mais de trinta anos. Oito delas são mulheres e dez homens, o que não demonstra uma grande

disparidade por sexo. O mesmo acontece com o tipo de situação no grupo, dez remuneradas e oito voluntárias. Quanto à formação, dez são da área das ciências humanas, sendo 4 psicólogas; 5 da área da saúde, considerando que 4 estão ligadas à saúde pública; 2 de ciências exatas e 1 estilista.

Se comparado ao Quebec, com relação a sexo e faixa etária, o número é praticamente o mesmo. Chama a atenção o contraste quanto à 'situação' na organização. Aparecem mais pessoas remuneradas no Quebec do que no Brasil e no caso brasileiro, muitas pessoas recebem 'remunerações' pontuais, de acordo com a função que desempenham em algum projeto e não pelo cargo que ocupam na organização. O que é coerente, como argumentarei adiante, com o grau de profissionalização e o perfil de prestação de serviços dos grupos no Quebec e, por sua vez, com o caráter reivindicativo dos grupos brasileiros. Quanto à formação profissional, evidencia-se, majoritariamente, a área das ciências humanas, apesar de um pouco mais distribuída no Quebec. Mesmo que os dirigentes não desempenhem ocupações que exijam a formação profissional especializada que possuem, é interessante notar que cinco pessoas, no caso do Rio de Janeiro, têm formação em psicologia e psicanálise, quando nenhum dos quatro grupos oferece apoio psicológico às pessoas vivendo com HIV ou aids. Com relação à área da saúde, no Brasil, tanto a saúde pública quanto a saúde coletiva estabelecem o diálogo com a área das ciências humanas; no Quebec, é marcante a presença da enfermagem.

Quadro 1 – Perfil das pessoas entrevistadas

Contextos Variáveis	Rio de Janeiro	Quebec ⁶
Sexo	F-8 M-10	F-11 M-11
Faixa etária	Entre 28 e 62 anos	Entre 25 e 53 anos
Situação		
Remunerada	10 pessoas	18 pessoas
Voluntária	8 pessoas	4 pessoas
Form. Profissional	10 pessoas	15 pessoas
Ciências Humanas	(4 psicologia, 1 psicanálise, 1 ciência política, 1 sociologia da saúde, 1 direito, 1 jornalismo, 1 filosofia)	(3 psicologia, 2 sociologia, 2 direito, 2 teologia, 2 antropologia, 1 serviço social, 1 trabalho social, 1 lingüística e 1 educação especializada)
Saúde	5 pessoas (2 saúde pública, 2 saúde coletiva e 1 odontologia)	4 pessoas (3 enfermagem e 1 sexologia)
Outras	3 pessoas (1 matemática, 1 engenharia eletrônica e 1 estilista)	3 pessoas (1 relações industriais, 1 autodidata e 1 gestão em recursos humanos/administração)

As entrevistas e os documentos dos grupos brasileiros e *québécois* foram analisados da mesma forma. Na leitura das entrevistas procurei manter, simultaneamente, uma coerência interna – vertical – em geral centrada no serviço, e transversal, buscando uma visão de conjunto entre os entrevistados sobre o cenário da pandemia da aids. A referência central na apresentação dos grupos são sempre as

⁶ Não foi considerada a entrevista com a representante do CQCS. Outras informações sobre os entrevistados. ver Anexo I.

entrevistas com o Coordenador do serviço em questão e com os dirigentes dos grupos estudados, ainda que outras entrevistas tenham contribuído para situar o foco da análise.

A leitura das entrevistas foi acompanhada pela análise dos documentos recolhidos nos grupos estudados. No Brasil, foram consultados documentos pertinentes especificamente ao serviço analisado, além dos Boletins Abia (de jan. 1988 a out./dez. 1998), Ação Anti-Aids (de jul. 1988 a jul.set. 1998) e Boletins Pela Vidda (de jan. 1990 a maio/ago. 1999) que retratam a conjuntura e a ação dos grupos. No Quebec, as publicações periódicas dos grupos, em geral, são voltadas para o público interno, referindo-se às questões cotidianas, como agendas, atividades etc. Os debates sobre os serviços e as ações dos grupos foram analisados a partir de atas de reuniões e/ou dos relatórios anuais, acompanhando também a leitura das entrevistas.

Para as Redes de Solidariedade, o último capítulo da tese, a primeira referência, o Encontro Oportunidades para a Solidariedade, foi reconstruído através de um arquivo de matérias de jornais que registraram a V Conferência Internacional sobre Aids, além de algumas referências bibliográficas. Os depoimentos dos ativistas de outros estados foram bastante elucidativos. Os documentos utilizados neste caso foram, além dos referidos Boletins, todo o material produzido para os eventos – Encontro Nacional de ONGs/Aids e Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (folders, revistas, anais etc.). No caso da COCQ-Sida, além das entrevistas com o Diretor Geral e com o responsável pelo Setor de Formação, foram consultados os relatórios anuais disponíveis.

3 – Preconceitos, discriminações e desinformações

Ano de 1981. O *Centers for Disease Control* – CDC –, órgão governamental americano, anuncia o surgimento de uma assustadora patologia. São encontrados indícios similares em pessoas do sexo masculino com práticas homossexuais que vêm a óbito sem que se conheça efetivamente a causa médica (Camargo Jr., 1994; Grmek, 1989; Montagnier, 1995). A história da pandemia da aids começa associada aos homens homossexuais e é a partir dessa referência que se constrói o imaginário social da pandemia.⁷ A idéia de ‘peste gay’ ou ‘câncer gay’ é seguida pela ‘doença dos quatro Hs’ (homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroínômanos) e/ou pelos argumentos sobre a criação laboratorial do agente causador da doença. A história da pandemia da aids é orientada por um marco médico datado do início dos anos 1980, que toma rapidamente uma dimensão internacional.

Os três tipos de padrões iniciais sob os quais se acentou a Organização Mundial de Saúde - OMS - e a Coalizão Global de Políticas contra a Aids,⁸ aparecem de forma cada vez mais flexível, dado que o espraiamento da pandemia para todos os continentes, atingindo pessoas com inserções sócio-culturais diversas, dificulta uma padronização estanque. Assim, o Brasil foi considerado, num momento inicial, como ‘Padrão I’ - junto com América do Norte, Europa Ocidental, Austrália e Nova Zelândia -, ou seja, sendo a infecção pelo vírus HIV marcadamente visível entre homens homossexuais e bissexuais. Entretanto, o ‘Padrão II’, cuja predominância ocorre na transmissão heterossexual, já era apontado como majoritário na África Subsaariana e crescente na América Latina e, principalmente, Caribe.⁹ Por isso, a partir de 1988-89, a América Latina e algumas partes do Caribe recebem a designação ‘Padrão I/II’. A mudança no perfil da epidemia é visível, seja pelos registros de casos de pessoas doentes ou que morrem, seja no cotidiano dos grupos organizados que atuam frente à pandemia.

⁷ Apesar da conotação médica, ‘homossexual’ é utilizada como uma categoria do senso comum, enquanto ‘gay’ denota uma identidade política. Ver a este respeito: Silva (1993).

⁸ A Coalizão Global de Políticas contra a Aids foi fundada em 1991, por iniciativa do Dr. Jonathan Mann, professor da Universidade de Harvard e Coordenador da Coalizão, além de ter sido o primeiro Coordenador do Programa Global de Aids da OMS.

⁹ O ‘Padrão III’ foi atribuído à presença da infecção pelo vírus HIV entre pessoas identificadas como tendo comportamento de risco - profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Perfil encontrado no Leste Europeu, Oriente Médio, Norte da África e maioria dos países asiáticos e do Pacífico. Ver: Mann, Tarantola e Netter (1993).

A doença desconhecida, que só receberá o nome aids/sida - síndrome de imunodeficiência adquirida - em 1982,¹⁰ passa a orquestrar as discussões médicas e a ser propagada socialmente como doença de um grupo específico ou causando um pânico generalizado por concretizar a associação entre sexo e morte e pelo sentimento de incerteza e insegurança nas ações e comportamentos individuais, já que trata-se de algo que pode ficar ‘adormecido’ por longos anos, podendo surpreender a qualquer momento. Concomitantemente, a presença das pessoas infectadas pelo vírus HIV ou com aids desencadeia um processo de desestruturação social, na medida em que é detectada a ausência de garantias sociais (manutenção do trabalho, acesso às informações e aos tratamentos etc.) com vistas a uma nova condição individual e social, e que passam a ser reivindicados os direitos das pessoas soropositivas ou que já apresentam um quadro de aids.

A visibilidade da pandemia da aids no Brasil, no início da década de 1980, ocorre através da mídia antes mesmo que haja alguma importância epidêmica (Daniel, 1983) e surge com um invólucro de medo do desconhecido, gerando preconceitos e discriminações contra as pessoas que recebem o resultado positivo do exame para o vírus HIV, especialmente homossexuais. Herzlich e Pierret (1988) afirmam que é a imprensa que faz a aids existir para o conjunto da sociedade e analisando seis jornais franceses mostram como o fenômeno é construído. Gradativamente, o discurso sobre a pandemia da aids ganha uma dimensão cultural e moral. No Brasil, a mídia passa a descrever a ‘peste gay’ tal como definida nos Estados Unidos, mas rapidamente começam a surgir inúmeras matérias sobre a ausência de controle dos bancos de sangue e os inúmeros casos de hemofílicos infectados. Se as estatísticas mostram a proximidade entre os padrões europeus e norte-americanos e os brasileiros, em que “90 por cento dos casos são do sexo masculino; mais de 60 por cento são homens homossexuais ou bissexuais”,¹¹ um dado que logo se torna visível e alarmante é o de mais de dez por cento dos casos serem de hemofílicos “que foram infectados por hemoderivados contaminados ou através de transfusões múltiplas.”¹² Em outras palavras, a idéia da

¹⁰ “No final de 1982, o CDC resolveu fixar o nome dessa doença não identificada, que por pouco não foi chamada GRID (de *Gay Related Immuno Deficiency*: imunodeficiência ligada à homossexualidade). Ela se tornou AIDS (de *Acquired Immuno Deficiency Syndrome*: síndrome da imunodeficiência adquirida). Em francês, SIDA”. Montagnier (1995, p. 37).

¹¹ ABIA. O perfil da AIDS no Brasil. *Ação Anti-Aids*. Rio de Janeiro, n.4, p.4, dez. 1988.

¹² Idem.

‘peste gay’ retardou a evidência e a consciência de outras formas de transmissão do vírus HIV, como no caso da transmissão sanguínea.

Até 1983, as informações sobre a aids no Brasil quase não existiam. Depois da cobertura da imprensa sobre a morte de um costureiro famoso em junho deste ano, em São Paulo, é que a questão toma a cena pública. Segundo Grangeiro (1994, p.93): “nem os serviços públicos convencionais de saúde nem os universitários conseguem fornecer informações precisas a uma população ansiosa em conhecer a nova doença.” O autor destaca que dois primeiros casos brasileiros de aids, notificados em São Paulo, em 1982, foram caracterizados a partir das práticas homossexuais dos dois pacientes, mas o uso de drogas endovenosas por parte de um deles, apesar de descrito na ficha epidemiológica, foi relegado (Grangeiro, 1994, p.95).

As repercussões simbólicas geradas com o surgimento da pandemia da aids no Brasil interferem diretamente nas iniciativas de prevenção e controle da mesma. Estas repercussões são muitas vezes reforçadas pela mídia, mas refletem a postura inicial da medicina e criam a ilusão de segurança nos grupos sociais que não fazem parte dos chamados ‘grupos de risco’ (Camargo Jr., 1993), além de dificultarem o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV (Pollak, 1990a). Se as estratégias de controle e prevenção da pandemia da aids dependem de um retrato da pandemia no país, duas questões são centrais na composição desse quadro. Em primeiro lugar, o fato da fonte básica de informações utilizada serem os dados epidemiológicos.¹³ Em segundo, as próprias categorias utilizadas pela epidemiologia. Nesse sentido, a noção epidemiológica de ‘grupos de risco’ vem orientando os públicos alvos para as ações preventivas, a partir da construção de um perfil dos casos notificados de aids.¹⁴ A dificuldade de se referir a noção de ‘grupos de risco’ às ações preventivas é principalmente devido ao fato dela deixar de ser descritiva e passar a ser classificatória (Guimarães et al., 1988).

¹³ Os dados epidemiológicos constituem-se em fonte básica de informações sobre a pandemia da aids no Brasil por permitir o mapeamento da extensão e do desenvolvimento da mesma, seguindo um procedimento comum às ações na área da saúde pública sob o controle do Estado. No caso do Ministério da Saúde, os dados epidemiológicos são registrados pelas unidades de saúde responsáveis pelo controle da aids nos municípios, dirigidos aos estados que por sua vez os enviam à CN DST/Aids do Ministério da Saúde. As notificações dos casos contribuem na construção social da aids e estão marcadas pelos conflitos entre áreas disciplinares e atores sociais diferentes. As matrizes discursivas se ampliam, mas continua-se a circunscrever o risco da infecção pelo vírus HIV “...às práticas marginais ou mais associadas ao pânico e ao medo do que às próprias vivências cotidianas.” (Grangeiro, 1994, p.101).

¹⁴ Note-se que no Brasil não existe a notificação de casos de soropositividade, mas somente de casos de aids.

A postura inicial, que em alguns casos ainda persiste, é orientada pela associação entre aids e homossexualidade levando alguns profissionais a recusarem a possibilidade da transmissão sexual do vírus HIV da mulher para o homem e a descartar, num primeiro momento, a existência de doentes heterossexuais. A não observação de algumas possibilidades de transmissão do vírus HIV, nesse caso por via sexual, não ocorre somente pela evidência dos dados epidemiológicos, mas, também, por suposições e preconceitos que limitam qualquer tipo de análise ou avaliação. Para Camargo Jr. (1993, p.11): “Evidência adicional, por fim, pode ser observada na conduta adotada após um exame negativo: se o paciente for de um “grupo de risco”, o exame é repetido. Caso contrário, o resultado é aceito sem contestação.”

Nesse sentido, as referências médica e epidemiológica - das quais se espera uma saída para esse novo problema de saúde - que por sua vez orientam as ações do Ministério da Saúde, são duramente criticadas pelos primeiros grupos organizados na luta contra a aids. Como afirma Stephenson (1991), é evidente que a estigmatização da aids orienta a política governamental e as abordagens que ela privilegia em matéria de prevenção e educação e, por isto mesmo, os grupos organizados desempenham um papel fundamental. As primeiras ações governamentais são dirigidas aos ‘grupos de risco’ e o subtexto é ‘evite contato com eles’. Apesar das críticas ou por causa delas, a interlocução entre esses grupos e a esfera governamental é bastante estreita, mesmo que setorizada na CN DST/Aids do Ministério da Saúde, exigindo do Estado um compromisso com a aids. Apesar da sedução neoliberal, a pandemia da aids leva o Estado a reafirmar seu compromisso com o setor da saúde, ainda que de forma diferente em áreas diferenciadas. Como afirma Steffen:

Pour la recherche médicale, les soins médicaux, les réformes du système de transfusion sanguine et l’indemnisation des patients victimes d’une contamination d’origine médicale, l’État a confirmé son rôle de producteur et de financeur, d’organisateur et de responsable, qui contraste avec son retrait dans le domaine préventif où la responsabilité individuelle a été mise en avant. (Steffen, 1996, p.164).¹⁵

¹⁵Para a pesquisa médica, os cuidados médicos, as reformas do sistema de transfusão sanguínea e de indenização dos pacientes vítimas de uma contaminação de origem médica, o Estado confirmou seu papel de protetor e financiador, de organizador e responsável, o que contrasta com sua ausência no domínio preventivo onde a responsabilidade individual foi colocada antes.].

A pressão social que sofrem as pessoas ao saberem que tiveram um resultado positivo e que têm supostamente pouco tempo de vida, ou mesmo que podem ser levadas a ter que falar sobre a forma como foram infectadas seja com o(a) parceiro(a), com a família ou mesmo com os médicos cria receios e dificuldades nas conversas com o profissional e consequentemente interfere na forma como o caso é notificado. De certa forma, o controle epidemiológico parece mais “... um cerceamento do doente do que um cerco ao vírus.” (Guimarães et al., 1988, p.17). Corroborando o que Herbert Daniel denomina de morte civil, entendida tal como registrado no Editorial de um dos primeiros números do Boletim Pela Vida:

Hoje, já nos anos 90, pode-se dizer que a forma mais aguda que toma a discriminação em todas as suas sofisticações é a da condenação a uma espécie de morte civil: um isolamento onde os direitos humanos são colocados em suspensão, entre parênteses. A AIDS costuma matar muito mais no que se chama de “resto da vida” do “doente”, do “agonizante”, do “aidético”, do que matar biologicamente. Morte antes da morte, essa “AIDS” impõe o silêncio e a clandestinidade.¹⁶

Mesmo que haja mudanças ao longo dos anos, essas situações ainda são encontradas, nem sempre sendo considerado importante que o interesse pelo indivíduo corresponda ao interesse por sua doença. Por outro lado, o anúncio da distribuição da terapia tríplice pela rede pública de saúde a partir de 1997 fez com que o número de notificações aumentassem, sugerindo que talvez o estigma associado a uma doença mortal tenha sido minimizado pelas melhores condições de tratamento e pelo acesso aos novos medicamentos.

A classificação dos chamados ‘grupos de risco’ atende, inicialmente, a argumentos epidemiológicos que se situam na fronteira entre os campos médico e social. Considerando as principais vias de transmissão do vírus HIV como sendo a sexual, a sangüínea (transfusões, uso de hemoderivados ou compartilhamento de seringas e agulhas contaminadas) e a vertical (da mãe para o filho através da gestação, do parto ou da amamentação). A maneira inicial de abordá-las foi através da classificação dos indivíduos em ‘grupos de risco’. A idéia de que a aids estaria

¹⁶ AIDS e discriminação: Vivendo com AIDS. *Boletim Pela Vida*, Rio de Janeiro, ano 1, n.4, p.1, abr. 1990.

atingindo a determinados grupos da sociedade predominou durante as primeiras informações sobre a pandemia e continua sendo reificada através das representações sociais assentadas principalmente na idéia da existência de ‘grupos de risco’. O fato de que determinados grupos de indivíduos estejam mais expostos aos riscos da infecção pelo vírus HIV é recodificado por valores sociais e passa a significar para o senso comum que estes grupos oferecem mais riscos para a população sã, portanto só eles devem se prevenir. A associação entre os dados epidemiológicos e determinadas concepções sociais produz idéias muitas vezes reduccionistas, que acabam se voltando para situações sociais com indicadores limitados. É difícil precisar uma causalidade entre grupos sociais e ‘grupos de risco’, pois os dados e as idéias sobre eles se intermediam constantemente, mas é a legitimidade da ciência que constrói uma concepção ‘hegemônica e verdadeira’ sobre a pandemia da aids no Brasil a partir dos dados epidemiológicos. Não que se neguem as evidências desses dados, mas não se pode limitar a eles, pois a estatística é apenas descrição “...até o ponto em que começa a entrar na esfera comunicativa, onde ela se articula com determinados argumentos normativos (...)” (Thiollent, 1989, p.85). Desse modo, as médias de normalidade ou anormalidade são produzidas sob uma lógica considerada exata que é transposta de forma acrítica para as relações sociais, sem que se considere atitudes e valores que refletem um cenário social do qual os pesquisadores também não estão isentos.

A noção de ‘grupos de risco’ é um constructo da epidemiologia. Esta disciplina que relaciona modelos matemáticos às ciências sociais, traduz uma mensagem para os clínicos em que a noção de probabilidade matemática define ‘risco’ (Bastos, C., 1991). As dimensões sociais que podem ser analisadas a partir dos dados epidemiológicos, em geral são tidas como acessórios para as interpretações médicas, apesar das diversas críticas no âmbito da própria ciência (Bastos, F., 1996). As discussões e ações norteadas pela noção de ‘grupos de risco’ são polêmicas. A imagem inicialmente criada em torno da aids orienta as próprias notificações, na medida que muitas vezes os grupos que são definidos como modelos epidemiológicos atendem em muito ao senso comum dos próprios epidemiólogos, vide o modelo inicial do CDC dos Estados Unidos sobre os ‘quatro Hs’ que mistura nacionalidade (haitianos), deficiência congênita ou coagulação (hemofílicos), marginalização (usuários de drogas injetáveis) e minoria (homossexuais) (Bastos, C., 1991). Nesse sentido, “Em que medida um modelo como este, feito à base

de categorias correntes para o senso comum norte-americano de princípios da década de oitenta, poderia ser usado universalmente?” (Bastos, C., 1991, p.7). Ressalte-se aqui que, como a aids surge como uma pandemia, ou seja, atinge vários países simultaneamente, a tentativa de controle sobre a mesma procura nas respostas locais elementos universalizáveis – onde a epidemiologia é um instrumento central – e como os primeiros casos foram identificados nos Estados Unidos, as respostas médicas, governamentais ou não governamentais também são observadas inicialmente neste país e muitas vezes consideradas como a alternativa sem que se dimensione seu contexto sócio-cultural. Os primeiros anos da pandemia de aids em São Paulo, demonstram a influência desse modelo

Além disso, outro importante aspecto a ser ressaltado quanto à influência do imaginário social no entendimento do padrão epidemiológico destes três primeiros anos da doença em São Paulo é que, se em parte os casos que vão sendo diagnosticados correspondem ao imaginário social, outros muitos deixaram de ser conhecidos, neste período, pelo distanciamento com os padrões epidemiológicos vigentes. A descoberta, após 1988, de alguns casos que adoeceram nos anos 80 a 83, e que não foram diagnosticados e/ou notificados na época, deixa o fato bastante evidente, como pode-se verificar pela descrição, feita a seguir, daqueles que hoje são considerados os primeiros casos, em cada categoria de transmissão, a manifestarem a doença (Grangeiro, 1994, p.96).

No caso do Rio de Janeiro, ocorre o mesmo.

A idealização dos perfis dos doentes de AIDS decorre de uma definição apriorística dos chamados “grupos de risco”. Com efeito, calcado no modelo originário americano, o perfil dominante do doente é: homem, jovem, branco, urbano, instruído, homossexual, promíscuo e de alta classe média. (Guimarães et al., 1988, p.7).

As imagens negativas sobre a aids, como a da ‘peste gay’, à medida que perpassam a sociedade são também partilhadas por pesquisadores da área médica que procuram a homossexualidade e/ou uma vida clandestina nos pacientes acometidos pelo ‘mal do século’ e conseqüentemente, voluntária ou involuntariamente, disseminam informações sobre uma doença desconhecida acometendo a esse público. Como afirma

Sontag (1989, p.35): “A metáfora reforça uma interpretação dos dados clínicos que está longe de ter sido provada – que no momento não é sequer passível de prova.”

A visibilidade da mobilização dos gays, especialmente nos Estados Unidos, pode ser interpretada como referente a uma organização prévia voltada à prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis - DST. Quando um caso aparece, ele repercute rapidamente na comunidade, extremamente organizada, que é incentivada a buscar informações. Entretanto, se se considera especificamente o movimento gay, há uma certa tensão porque há um confronto na recusa do estereótipo alardeado. Daniel (1983, p.122) ironiza: “Muitos, procurando defender a “comunidade homossexual”, simplesmente negavam a existência do perigo ou fantasiavam sobre causas conspirativas do “câncer” (teria sido a CIA ?...)” Há, como afirma Pollak (1990a, p.141), “Um conflito entre aquilo que os meios de comunicação de massa apresentam como sendo “grupos de risco” e “a imagem que os homossexuais querem transmitir de si mesmos através de seus porta-vozes mais ou menos autodesignados.” A visibilidade da ‘peste gay’ através da mídia em contraposição à criação de um diálogo e o esforço pela visibilidade gay, ganha uma conotação de marginalização e recria amarras para os indivíduos e o movimento organizado. No Brasil, além de ser procurada nos homossexuais – evidência nos primeiros casos americanos – e, portanto encontrada neles, logo a aids é associada à doença de classe média ou média alta. Supostamente homossexuais que viajavam para Nova York ou Paris ou que recebiam estrangeiros de férias no Brasil.

À medida que novos dados vão surgindo e conseqüentemente ‘novos grupos de risco’, o discurso sobre a pandemia vai mudando. A aids surge então como podendo atingir a ‘toda população’ instaurando um clima de pânico, devido às poucas informações no início dos anos 1980. Esse pânico é gerado em parte pela própria dimensão pandêmica da aids. No caso das reações ao pânico no Brasil, São Paulo é vista como a cidade mais preocupada com a questão, ao contrário do Rio de Janeiro, que teria demorado a acreditar na gravidade da situação (Daniel, 1983 ; Raizer, 1997). Cada novo Boletim Epidemiológico divulgado pelo Ministério da Saúde passa a ser um tormento para os profissionais de saúde e os ativistas, que talvez por isso mesmo sejam acompanhados de um verdadeiro frenesi nas suas atividades cotidianas. Pensando sob a perspectiva de Giddens (1991, p.48), “...as estatísticas oficiais não são apenas

características analíticas da atividade social, mas entram de novo constitutivamente no universo social do qual foram tiradas.” Fora do eixo Rio-São Paulo, a situação não é muito diferente:

Minas Gerais, ao que parece, compartilhava com boa parte do país da fantasia de que essa nova doença era alguma coisa referente ao estrangeiro e que os filhos da terra estavam fora de seu campo de alcance. Dessa forma, os primeiros casos registrados em Belo Horizonte reproduziram o mesmo pânico e reações próximas da histeria que se poderia verificar em outras cidades onde a pandemia possuía uma magnitude bem maior. As matérias nos jornais eram sensacionalistas e, se tinham ou não o objetivo, comoviam os leitores.¹⁷

O problema é que esse modelo predominou por algum tempo, orientando o público alvo das campanhas oficiais de prevenção à aids e alimentando a falsa ilusão de segurança naqueles que não se viam como pertencendo aos ‘grupos de risco’. A pesquisa “Impacto Social da AIDS no Brasil” realizada para a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - Abia - em 1988, evidencia através dos mesmos dados utilizados pelo serviço público de saúde do estado do Rio de Janeiro, quais sejam as fichas de notificação dos casos de aids, uma outra leitura. Desmistifica esse modelo e aponta que no Brasil, desde o começo da pandemia os casos femininos eram mais difíceis de serem catalogados ou apareciam agrupados em categorias como ‘risco desconhecido’ ou ‘risco não identificado’ e que, também, já se observava que a pandemia da aids atingia desde o início à população mais pobre que, por isso mesmo, se encontra em condições mais vulneráveis frente à infecção pelo HIV (Guimarães, 1988). Assim é que as notificações ‘constróem uma ‘aids oficial’ calcada num modelo americano que não condiz com a situação brasileira, e mais especificamente, não condiz com a situação do Rio de Janeiro. A ‘terceira epidemia’ está presente nos mecanismos das notificações.

¹⁷ Rodrigo, 33 anos, psicólogo, Presidente do Gapa/MG (1987-96).

A principal via de transmissão do vírus HIV no Brasil, assim como na América do Norte e na Europa, é a sexual.¹⁸ Os Boletins Epidemiológicos apontam como principal ‘categoria de exposição’ a homossexual, corroborando e ao mesmo tempo alertando para a associação inicial aids-homossexualidade. Essa associação além de reforçar uma visão pejorativa dos homossexuais, vistos como ‘marginais’, ‘promíscuos’ ou ‘sexualmente desviantes’, gera representações sociais que estendem essas menções a outros grupos excluídos socialmente como as prostitutas, os travestis, os meninos de rua, os usuários de drogas etc (Daniel e Parker, 1991)

A idéia de que ‘toda a população’ está sendo atingida é delimitada a partir de alguns grupos, o que na verdade reifica determinados preconceitos, pois muitas vezes são utilizadas as informações médicas sobre as vias de transmissão do vírus HIV para legitimá-la. Assim é que da ‘peste gay’ ou ‘câncer gay’, a aids passa a ser a doença dos ‘quatro Hs’, quais sejam: homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroínômanos. Mais uma vez um modelo americano, reproduzido para o mundo como o ‘modelo da aids’, quando no Brasil, por exemplo, num determinado momento a infecção pelo vírus HIV atingiu maciçamente os hemofílicos e demais pessoas que dependiam de transfusões de sangue ou hemoderivados, como aquelas com problemas renais crônicos.¹⁹ Além disso, a velocidade e evidência da pandemia no continente africano aponta para outro padrão, onde a transmissão sexual do vírus HIV é principalmente heterossexual, diferente dos Estados Unidos e da Europa (Mann, Tarantola e Netter, 1993, p.18).

As referências simbólicas construídas historicamente sobre a homossexualidade, quais sejam, as de pecado, crime ou doença, são revigoradas com o advento da aids fazendo com que os indivíduos sejam estigmatizados, considerados culpados e muitas vezes se vejam como tal, pela infecção pelo HIV. A maneira como lidam com sua

¹⁸ Dos casos registrados até maio de 1993, 60,3% são por via sexual, sendo as categorias de exposição homossexual e bissexual responsáveis por quase a metade das notificações do país (Parker, 1994, p.67). Entre 1994 e 1995 há uma ligeira queda de notificações nessas mesmas categorias, e se repete entre 1996 e 1997. De todo modo, até agosto de 1999 os dados acumulados apontam que a via de transmissão sexual é responsável por 54,2% dos 164.295 casos de aids notificados no Brasil, mas antes de se pensar numa queda do índice dessa via de transmissão do HIV, é necessário observar que há um grande crescimento devido ao uso de drogas injetáveis, responsável atualmente por 20,0% das notificações. Não obstante, em números absolutos a via de transmissão sexual ainda é a principal, refletindo 88.995 dos casos acumulados notificados no Brasil. (Brasil, 1999.). Além do aumento do número dos casos de aids por via sexual entre mulheres, atualmente 20.143, chama atenção o aumento dos casos masculinos na categoria de exposição heterossexual – 19.972 casos, além da bissexual – 17.221.

¹⁹ ABIA. Pacientes renais e Aids. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.4, p.7, set. 1988.

homossexualidade faz com que estes indivíduos enfrentem as adversidades ou neguem a existência da aids, considerando-a como um novo recurso à repressão sexual. O poder de coerção social que essas representações impingem, associado ao crescimento do número de casos, às poucas alternativas até bem pouco tempo (o anúncio da terapia tríplice data de 1996) e as inúmeras perdas, fez com que em determinado período alguns homossexuais considerassem a aids como um destino inevitável.

Um outro movimento é o que Daniel e Parker (1991) denominam a des-homossexualização da aids. Ou seja, no momento em que se passa a constatar o espriamento da pandemia para toda a população, o preconceito contra a homossexualidade se reveste de uma nova forma. Ao serem focados outros indivíduos e grupos vulneráveis à infecção pelo HIV, passa-se a minimizar a pertinência da pandemia entre homens que fazem sexo com homens. Entretanto, a partir de 1993, o CDC passa a adotar a designação “homens que fazem sexo com homens” demonstrando um movimento crítico da epidemiologia (Ayres, 1994, p.16), que certamente não teria ocorrido sem a intervenção dos interessados.

O fato da homossexualidade ter sido tão evidenciada no começo da pandemia talvez explique o envolvimento dos homossexuais, ex-militantes do movimento gay ou não, no enfrentamento da pandemia. Mesmo para os mais distanciados do ativismo e com os limites dos recursos e apoios, as pesquisas existentes mostram que os homossexuais têm sido os que vêm demonstrando maior adesão às práticas preventivas (Parker et al., 1998).

Apesar da via de transmissão sexual do HIV ser a predominante, a transmissão sangüínea aparece como um diferencial na situação brasileira, especialmente na primeira década da pandemia. Não tardaram a aparecer pessoas infectadas por transfusões sangüíneas ou hemoderivados, sendo os hemofílicos os mais atingidos. Nos países desenvolvidos, onde o controle do sangue é mais eficiente, por mais que a situação surja de forma alarmante e as reivindicações por indenizações por parte do Estado se multipliquem, a normalidade da vigilância do sangue não demora a ser refeita. Na situação extrema das infecções por via sangüínea, no Brasil, os índices são alarmantes e a regularização da situação é lenta. Além de ser uma situação de responsabilidade da saúde pública, portanto do Estado, e devido ao fato da grande

probabilidade da infecção pelo vírus HIV nessas pessoas ter sido pelo sangue - já que estariam duplamente expostas, pela via sangüínea e sexual - os hemofílicos aparecem sob as metáforas da aids como vítimas. Os comentários de Herbert de Souza e Susan Sontag são ilustrativos.

Quando a AIDS surgiu, o HIV foi apresentado pela comunidade científica como fatal, dramático, epidêmico e praticamente incurável. Era o pior dos mundos, sem contar que a questão foi tratada com alta dose de preconceito e discriminação, em que as únicas vítimas que se salvavam da “culpa” eram os hemofílicos. (Souza, 1997, p. 3).

A idéia de que a AIDS vem castigar comportamentos divergentes e a de que ela ameaça os inocentes não se contradizem em absoluto. Tal é o poder, a eficácia extraordinária da metáfora da peste: ela permite que uma doença seja encarada ao mesmo tempo como um castigo merecido por um grupo de “outros” vulneráveis e como uma doença que potencialmente ameaça a todos (Sontag, 1989, p.76).

Além dos dados oficiais, a demanda que chega a diversos grupos da sociedade permite um contraponto com relação às notificações existentes e ajudam a preencher lacunas deixadas pelas subnotificações. É o caso, por exemplo, da Casa do Hemofílico.

Até junho de 1988, a Casa do Hemofílico tinha registrado 168 casos de doentes, apenas entre seus afiliados. Neste momento, o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde notificava 151 casos de hemofílicos em todo o Brasil (Boletim n.2, Ano II, semana epidemiológica 31 a 35/1988).²⁰

A hemofilia é hereditária, transmitida pelas mulheres aos filhos homens e se caracteriza pela ausência de um fator sangüíneo essencial para a coagulação. Até a metade desse século os hemofílicos morriam jovens, a maior parte antes dos vinte anos (Grmek, 1989, p.255). A partir dos anos sessenta há uma melhora significativa com o

²⁰ ABIA. AIDS: Desafios e armadilhas. *Boletim Abia*. Rio de Janeiro. n. 6, p.1. fev. 1989.

uso de frações de plasma. Entre 1968 e 1979, a esperança de vida dos hemofílicos dobra (Grmek, 1989, p.256).²¹

Os anos de 1983 a 1985 são considerados trágicos para os hemofílicos. Em 1984, a hemofilia aparece no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde como a principal categoria de exposição por via sanguínea e se mantém até 1986. Apesar de continuar crescendo até 1990, em 1987 é suplantada em números absolutos pela via do uso de drogas injetáveis (Brasil, 1998). No caso do Brasil, a vulnerabilidade dos hemofílicos devido à necessidade de recepção periódica de sangue ou hemoderivados é acrescida da precariedade do controle sobre as doações de sangue, que só começam a partir de março de 1985.²² Apesar disso, no início de 1988 aproximadamente 20% dos casos notificados no Rio de Janeiro eram de aids transfusional.²³

A luta pelo controle do sangue no Brasil já data de pelo menos trinta anos, mas é com a aparição da aids que se coloca como inadiável a reestruturação dos serviços hemoterápicos. As pesquisas de Santos et al. (1992, 1994) ajudam a compreender o surgimento e o desenvolvimento da hemoterapia no Brasil, assim como as mudanças que a pandemia da aids causam nesse sistema. A preocupação com a captação, estocagem e distribuição do sangue no Brasil data do segundo pós-guerra. Em 1950, foi criada a Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, mas é sob o regime militar que há uma atenção governamental maior à questão. A Política Nacional do Sangue, de 1965, em parte “resultou da preocupação dos militares, logo após o golpe, com a falta de uma reserva hemoterápica no país em caso de conflito armado.” (Santos et al., 1992, p.108). A partir de 1967 passa-se

²¹ O crioprecipitado – produto do sangue indicado para a hemofilia – pode ser simples, proveniente de um só doador, ou uma mistura de plasmas de vários doadores, como no caso dos concentrados dos fatores VIII e IX. No caso do fator VIII, para uma injeção é preciso sangue proveniente de 2.000 a 3.000 doadores. ABIA. Uma ou duas coisas que sabemos sobre o sangue. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.4, p.5, set. 1988.

²² SOUZA, Herbert de. [Entrevista a Abia]. A AIDS, porque é mortal, criminalizou o sangue. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.14, p.3, jun. 1991.

²³ ABIA. AIDS no Brasil: Dados e fatos. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.2, p.6, set. 1988.

... a comprar sangue de bancos particulares para uso em hospitais públicos e conveniados. Iniciou-se assim, a partir de tais condições favoráveis, a especulação com o sangue através da exploração de doadores “voluntários” de baixa renda por um sem-número de proprietários de pequenos bancos de coleta, operando sem ética, sem padrões profissionais e sem fiscalização (Santos et al., 1992, p. 108-109).

Nos anos 1970, começa a surgir uma mobilização da sociedade simultaneamente à organização dos próprios profissionais de saúde. Os índices de contaminação por via sangüínea já eram alarmantes, especialmente nos casos da doença de Chagas, além da hepatite B e C, e em resposta a esta situação e à pressão da sociedade é que se cria o Pró-Sangue, em 1980. Segundo os pesquisadores, o novo instituto esbarraria em obstáculos como a redução de recursos e a paralisia institucional, não fosse o aparecimento da aids no Brasil (Santos et al., 1992, p.109). Desde então, os problemas do sangue passam a ser vistos como de interesse público, tendo grande repercussão na mídia. Apesar das tentativas de controle do sangue e, inclusive, da existência de leis e programas, o comércio do sangue e de hemoderivados persistia até então.

O maior impacto da aids no país ocorre a partir de 1985, início da Nova República. Muitos dos militantes que postulavam a reforma sanitária, alguns inclusive ex-exilados, passam a ocupar cargos governamentais importantes na área da saúde. Nesse mesmo ano, fica proibida a doação de sangue remunerada, no Rio de Janeiro (Santos et al., 1992, p.112). Com a instalação da Constituinte em 1987 e sua promulgação em 1988, reafirma-se a descentralização do controle do sangue através da criação do Sistema Único de Saúde.

Outro fato a ser levado em conta para se compreender a força com que emergiu a questão hemoterápica nesse período foi a explosão das Organizações Não-Governamentais (ONGs), que asseguraram uma nova leitura à questão. Se até aí, através de organizações como a Associação Brasileira de Doadores Voluntários de Sangue, a questão tinha na doação, no amor ao próximo e no altruísmo o seu foco, ou através das forças armadas era entendida como “questão de soberania e segurança nacional”, o problema agora ganhava o *status* de um direito civil (Santos et al., 1994, p.312).

Para cada grupo social vulnerável à infecção pelo HIV é patente que já existia uma gama de questões marcadas pelo estigma, pela desigualdade social, pela intolerância com a diferença ou pela não aceitação da própria diferença, questões que são exacerbadas pela aids e que revelam um cenário social extremamente plural. A expressão da mobilização social, ao mesmo tempo que conta com o engajamento pessoal cria repercussões para os indivíduos, na medida em que os faz sentir partilhando de uma luta com outros que vivenciam a mesma experiência e podem tornar pública uma dupla condição silenciada pelos preconceitos, mesmo no caso da relação entre a hemofilia e a aids. Em entrevista publicada no Boletim Ação Anti-Aids, Betinho comenta:

O Henfil nunca aceitou ser hemofílico. Eu também não. Cada um lutando a seu modo, mas, de alguma maneira, negando a sua condição de hemofílico. Então a AIDS veio como se eu tivesse um calo e alguém pisasse nele, mas ele já estava lá. Acho que o que me ajudou muito foi o fato de eu ter assumido publicamente a questão. Ela deixou de ser um drama individual, somente pessoal, para ser uma questão social, uma questão coletiva.²⁴

As formas de apreensão sobre as duas principais vias de transmissão do HIV – sexual e sangüínea – são informadas pelas representações sociais em torno da pandemia da aids, assim como pelas respostas diferenciadas que recebem. No caso do sangue contaminado, argumenta-se a necessidade de controle por parte do Estado pressupondo um comprometimento com uma política de saúde pública, onde o controle do sangue e consequentemente sua qualidade para o uso podem ser percebidos como direitos sociais. O processo na Assembléia Nacional Constituinte é exemplar.

A situação calamitosa da ausência de controle do sangue no Brasil evidencia a vulnerabilidade da população mais pobre, especialmente no Rio de Janeiro. Apesar disso, as representações sociais inicialmente construídas retardaram a problematização da relação entre a aids e a pobreza cuja evidência é impossível de ser negada hoje em todo o mundo.

²⁴ SOUZA, Herbert de. [Entrevista a Abia]. A AIDS, porque é mortal, criminalizou o sangue. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.14, p.3, jun. 1991.

Os efeitos danosos dos preconceitos produzidos em torno do desconhecimento da aids pode levar a medidas extremas. Como o caso da possível origem africana, afirmada no ocidente e rejeitada pelos africanos, em que “Um estado africano proibiu toda informação sobre a AIDS, atribuindo-a a uma conspiração colonialista” (Perlongher, 1987, p.43). O fato dos haitianos terem sido bastante atingidos na América do Norte gerou algumas fantasias que só fizeram reforçar os preconceitos contra os negros e o mito de uma África pecaminosa e doente. As especulações sobre ser o HIV um vírus mutante levou a argumentos próximos ao terrorismo ou à ficção científica. Bibeau (1991) afirma que muitos artigos publicados nas melhores revistas científicas continuam a utilizar clichês e estereótipos, a inventar uma África que só existe nos fantasmas dos próprios pesquisadores ocidentais. Para o autor, não se trata do fato de se situar a origem da pandemia da aids na África, mas sua discordância é com o modelo conceitual que serve para justificar tal fato através de uma simplificação do processo sociológico.

Entre os casos de infecção pelo HIV por via sanguínea, o uso de drogas injetáveis é considerado à parte, em princípio, argumenta-se, porque a utilização do sangue e hemoderivados pode ser controlada pelo Estado.

O número de usuários de droga tem crescido rapidamente – e esse crescimento dá origem a novas preocupações relativas à prevenção da pandemia no país. É bom entretanto separar no item “transmissão sanguínea” os casos de “transfusão de sangue ou hemoderivados” porque este último implica outros problemas de ordem epidemiológica e política. O controle do sangue é possível tecnicamente e de responsabilidade governamental. É importante ressaltar os dados relativos ao sangue transfundido para mostrar a grande deficiência desse setor da saúde pública, que caracteriza de fato um crime de proporções escandalosas.²⁵

²⁵ AIDS no Brasil: Dados e fatos. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.2, p.6, set. 1988.

No que concerne ao ‘grupo dos heroinômanos’, tal nomenclatura se deve ao fato da via de transmissão sangüínea através do compartilhamento de agulhas e seringas ser a responsável pelo crescimento das infecções pelo vírus HIV entre usuários de drogas injetáveis, no caso a heroína. O fato é que essa via de transmissão passou a ser, nos Estados Unidos e na Europa, como demonstra MacRae (1992, p.177), considerada “...como o principal foco de transmissão da síndrome para a população heterossexual, através da infecção de parceiros sexuais (principalmente mulheres) e promovendo também a transmissão perinatal, de mãe para filho.” No caso do Brasil, a droga injetável mais comum é a cocaína e o aumento da transmissão do vírus HIV por esta via acompanha a rota do tráfico de drogas (Mesquita, 1992a). Por isso mesmo há um certo padrão específico na distribuição dos casos de aids entre UDI diferente da dispersão nos casos de exposição homossexual e bissexual (Bastos, F., 1996), as principais vias de transmissão do vírus HIV no Brasil.²⁶ Entre 1987 e 1992, o uso de drogas injetáveis é apontado como responsável por 31% dos casos de aids notificados em mulheres - demonstrando os índices de crescimento da aids paralelamente entre usuários de drogas injetáveis e entre mulheres -, mas reduzindo, proporcionalmente, para 16% dos casos notificados entre 1993 e fevereiro de 1998 (Castilho, 1998, p.131).

A partir de 1987, o uso de drogas injetáveis passa a ser a principal categoria de exposição do HIV por via de transmissão sangüínea. Assim é que a categoria ‘uso de drogas injetáveis’ é considerada como uma ponte para o aumento da transmissão heterossexual atingindo as mulheres parceiras de usuários de drogas injetáveis – UDI ou elas mesmas usuárias (Lima et al., 1993 ; Bastos, F. 1996). As notificações de usuárias de drogas injetáveis levantam questionamentos sobre a exposição heterossexual levando-se à correlação entre o número de mulheres infectadas e o papel da transmissão heterossexual (Bastos, F., 1996). Dado importante, pois inicialmente o crescente número de mulheres infectadas era atribuído à transmissão sexual e seu parceiro, em muitos casos, considerado bissexual. Por outro lado, a partir de 1991, a exposição ao vírus HIV por via sexual predomina associado ao recrudescimento da pauperização da pandemia (Castilho, 1998). Sob a perspectiva de gênero poder-se-ia especular sobre a

²⁶ O primeiro registro de caso de aids pelo uso de drogas injetáveis no Brasil ocorre em 1982. Entre 1984-86 a incidência da infecção pelo HIV através dessa categoria de exposição, entre adultos com mais de 15 anos, era de 2,9% passando para 25,1% em 1992. Nesse período nota-se também o crescimento da transmissão heterossexual que passa de 0,2% entre 1984-86 para 11,0% em 1992 (Bastos, F., 1996, p.28).

rigidez da hierarquia entre homens e mulheres nos setores menos favorecidos da população, dificultando o diálogo sobre a sexualidade, a impossibilidade de propor o uso do preservativo (de ambas as partes), a violência doméstica e as dependências emocional e econômica, entre outros fatores.

As explicações para este problema são múltiplas. Certamente a identificação da AIDS com o homossexualismo e outros “comportamentos arriscados” muito contribuiu para se pensar a doença como um risco distante da dita população geral, cuja vida corre “normal” e sem muitos “brilhos”. Nesta lógica, a mulher “família” de vida social e sexual exemplar correria um menor risco de contaminação – a não ser por uma eventual transfusão de sangue contaminado. Isto, até recentemente, quando as estatísticas fizeram soar o primeiro alarme: a maioria das mulheres infectadas não se encaixava nos comportamentos de risco conhecidos. São, ao contrário, estas mulheres “família” entre 15 e 40 anos de idade, a maioria com filhos. Já que essas mulheres estão acima de qualquer suspeita, quem é o culpado? A investigação epidemiológica descobre: é o comportamento bissexual de seu parceiro e a prática de sexo anal com a mulher – ambos até então tolerados como pecados menores no Brasil. Diante desta constatação fica encerrado o diagnóstico da mulher, no mais das vezes na etapa final da AIDS (Guimarães, 1994, p.219).

Quando, a partir do final dos anos 80, começam a surgir inúmeros casos de mulheres com aids, a evidência implode a concepção de ‘grupos de risco’ e lança novos desafios. Essa evidência coloca novas questões (médicas e sociais) para a aids, já que não cabem no modelo epidemiológico inicial (Grmek, 1989). A atenção se volta para um novo público – as mulheres – e para a via de transmissão vertical. Vale lembrar que até então, no Brasil, os casos de aids em menores de 13 anos foram, até 1987, por via transfusional. Neste ano, o número de hemofílicos é igual ao número de crianças infectadas por via perinatal (Brasil, 1998).

Até então as mulheres apontadas como ‘grupos de risco’ para a aids eram as prostitutas, mas ao longo dos anos da pandemia e do crescimento do número de mulheres com aids o que se percebe é que a maioria das mulheres alegam ter parceiro fixo e serem monogâmicas. As instituições sociais do casamento e da família, principalmente com crianças, são vistas como vítimas da homossexualidade. O que pode ser entendido como uma menção à homofobia (Stephenson, 1991). A maioria das

mulheres descobrem que estão infectadas durante a gravidez e por não saberem acabam transmitindo o vírus HIV para seus filhos e, nos casos extremos, muitas mulheres só descobrem depois que os filhos morrem.²⁷ O fato da dramática situação da transmissão vertical e da orfandade em decorrência da aids acompanhar a incidência da mesma entre as mulheres, faz com que muitas vezes a problemática das mulheres e as relações com seus parceiros sejam deslocadas ou sobrepostas à das crianças (Villela, 1993). Já em 1989, uma voluntária do Grupo Pela Vidda/RJ reclamava da ausência de informações para as mulheres.

As propagandas e a posição do governo frente à AIDS ficam muito longe da verdade de nossos dias. Como se o vírus só contaminasse a mulher prostituta ou a mulher drogada e as demais ficam de fora da realidade. Isso, como informação, é mentiroso e cruel, pois nos pega despreparadas e desinformadas quando nos deparamos com um resultado positivo para o HIV.²⁸

O perfil das mulheres com aids que começa a ser traçado é marcado pela presença de mulheres de baixa renda com relações estáveis. A aids faz as mulheres compartilharem de um lugar na sociedade que não as opõe aos homens, mas as faz, de alguma maneira, cúmplices umas das outras – mães, donas de casa, feministas, prostitutas, lésbicas, usuárias de drogas etc. Há um espaço e um diálogo, mesmo que ainda indireto, entre as diferentes identidades e identificações femininas.

Se os homossexuais, especialmente os do movimento organizado, por um momento hesitam no enfrentamento da aids receando acirrar as discriminações e os preconceitos, por outro lado, com a presença das mulheres e o questionamento sobre a noção de 'grupos de risco' passa-se a discutir novas formas para atingir à toda população gerando um reclame quanto à des-homossexualização da aids (Daniel e Parker, 1991). Em outras palavras, quando a aids passa a ser a questão de todos, a atenção aos homossexuais é reduzida. Importante notar que, de modo geral, os governos

²⁷ Entrevista realizada pelo Jornal do Brasil (17 de agosto de 1997) com a assistente social Sandra Regina Barros Telles, coordenadora de uma pesquisa com mulheres realizada pelo Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico/Aids – COAS -, do Hospital Escola São Francisco de Assis, da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

²⁸ GIGANTE, Zélia. A mulher e a AIDS. *Boletim Abia*. Rio de Janeiro, n.9, p.5, nov. 1989.

só começaram a atuar no enfrentamento da pandemia quando ficou evidente que toda a população poderia ser afetada pelo vírus HIV (Mann, Tarantola e Netter, 1993).

O fato da aids se disseminar por toda a população e a melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV ou aids, em grande parte devido aos novos medicamentos, diminui o ‘medo-pânico’ incutido pelo alarde da mídia e pelas primeiras campanhas governamentais, no final dos anos 1980, o que pode, por um lado, demonstrar uma banalização positiva da aids, por outro lado, pode significar também que a aids venha a tornar-se “uma doença transmissível que pode ser (des)tratada como tantas outras” (Kalichman, 1994, p.24). O fato é que a aids vem se tornando menos uma Doença Sexualmente Transmissível que uma doença da pobreza, deixando evidente que “a pauperização da pandemia é, assim, desigualdade no acesso às formas de proteção contra a doença” (Ayres, 1994, p.17).

Apesar da escolaridade ser considerada como um indicador para se analisar a chamada pauperização da aids, somente no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde do período junho-agosto de 1998 é que aparece pela primeira vez uma tabela com os índices de escolaridade relacionados aos casos de aids registrados. Os números apresentam uma grande concentração dos casos – 44.422 masculinos e 14.623 femininos – no item 1º grau (Brasil, 1998).

Gradativamente tem-se sugerido que a pandemia da aids no Brasil é, cada vez mais, marcada pela ‘pauperização’ e pela ‘feminização’, consequentemente, associadas a uma suposta ‘africanização’ da pandemia, devido ao fato de alguns países africanos terem apresentado desde o início a categoria de exposição heterossexual como fator primordial na disseminação da pandemia. Entretanto, Bastos, F. (1996) alerta para algumas incorreções. Em primeiro lugar não há uma pandemia ‘africana’, pois há características diferentes nas diversas regiões do continente africano, além de “disparidades geo-econômicas” entre o Brasil e a África.

Igualmente, não há grande semelhança entre a dinâmica da pandemia entre nós e a da África sub-sahariana, com exceção da relevância crescente da transmissão heterossexual e do número de mulheres contaminadas. Entre as inúmeras diferenças é importante observar que cerca de um quarto dos casos novos de AIDS no Brasil vem ocorrendo entre usuários de drogas injetáveis, segmento virtualmente ausente dos países da África sub-sahariana mais afetados pela pandemia, como a Zâmbia, Uganda e Ruanda, embora hoje observável em certos países daquele continente, como a Nigéria (Bastos, F., 1996, p.55).

Em linhas gerais, esta leitura marcada pela epidemiologia caracteriza o perfil da pandemia traçado pelos órgãos governamentais nacionais e internacionais. O grande conflito presente no cenário social onde se movimentam os diversos atores que lidam com a pandemia da aids é aquele existente entre saúde pública e direitos humanos, entendidos como priorizando o enfoque sobre o interesse público, no primeiro caso, ou enfatizando os direitos da pessoa, no segundo. A tentativa de superar uma possível dicotomia entre saúde pública e direitos humanos, fazer da pandemia da aids um argumento para intercambiar os interesses individuais e coletivos e aproximar dois campos disciplinares como a medicina e o direito, deve-se em grande parte ao Dr. Jonnathan Mann, coordenador do primeiro Programa Global de Aids da Organização Mundial de Saúde. Esse esforço interdisciplinar exige revisões de ambas as partes. Assim é que Mann ao propor o diálogo com os direitos humanos traz para a área da saúde, especialmente no que se refere à política para aids, o conceito de vulnerabilidade.

A curiosidade e a busca de informações sobre esta doença sem nome, sem causas, sem cura, vista por muitos como castigo divino pelo pecado da homossexualidade – sem nenhuma referência positiva no contexto brasileiro da época –, da promiscuidade ou da infidelidade, acompanha os preconceitos e as situações de discriminação. O debate ético e moral é permeado pela estigmatização dos portadores do vírus HIV e das pessoas próximas a eles. Há um atributo negativo sobre os indivíduos atingidos pela pandemia da aids e, ao mesmo tempo, a apreensão por parte dos mesmos da reprimenda divina e da atribuição da culpa. Os preconceitos e a estigmatização inquietam na medida em que, além das perdas trágicas de vidas humanas, evidencia-se que as pessoas estigmatizadas perdem sua dignidade e seus direitos fundamentais (Stephenson, 1991).

Finalmente, então, a AIDS conformou-se como um caso muito especial – uma doença diferente de outras doenças, cujos doentes são diferentes de outros doentes. Como a lepra (e não estamos aqui falando da hanseníase), literalmente define a própria essência das suas vítimas: não simplesmente pessoas com aids, mas “aidéticos”. Construída, na concepção popular, como maior do que a vida e como sinônimo de morte, a AIDS tomou forma no Brasil, e em outros lugares, como parte de um contexto no qual os mais elementares direitos humanos podem simplesmente desaparecer ou deixar de ter validade. Imagens distorcidas, tanto da AIDS quanto das pessoas que vivem com ela, dominaram a discussão pública da pandemia e produziram muito frequentemente a espécie de pânico moral que quase inevitavelmente ignora ou viola os direitos e a humanidade de uma minoria estigmatizada (Daniel e Parker, 1991, p. 20-1).

3.1 – Viver com HIV ou aids

A pandemia da aids pode ser pensada como marco de transformação e como geradora de mudanças, destacando-se em especial três dimensões. Em primeiro lugar, produz rupturas de valores ao abalar padrões morais referentes à sexualidade, à educação sexual, ao modelo vigente de família e configurar um quadro para o ‘anúncio da morte’. A segunda mudança diz respeito ao fato de colocar em questão a produção científica, especialmente médica. Os ativistas passam a discutir tecnicamente com os médicos, falando sobre o que se passa em seus corpos e acompanhando criticamente as inovações na área. E a terceira aponta questionamentos sobre a prática social dos direitos individuais e sociais, já que as pessoas vivendo com HIV ou aids tornam-se alvos de discriminações diversas (trabalho, moradia, escola etc.) e demandam cuidados especializados ao mesmo tempo que questionam a ineficácia do quadro da saúde pública existente.

A partir do final dos anos 1980, um outro grupo aparece reivindicando uma atenção mais detida: as pessoas vivendo com HIV ou aids. Além de poderem ser mulheres, hemofílicos, homossexuais, constituem-se em um grupo social portador de demandas. Essas pessoas passam a reivindicar a criação e a ampliação das ações e campanhas de prevenção até então voltadas para a população em geral, supostamente soronegativa. O que implica falar em risco de recontaminação para as pessoas já infectadas, profilaxias que evitem ou retardem o surgimento das infecções oportunistas (candidíase, tuberculose, pneumonia por pneumociste carinii, citomegalovírus etc.),

garantias sociais que incorporem essa nova condição. Em decorrência de toda a mobilização social, do aumento assustador do número de casos de aids e das evidências apontando para a ineficácia e inoperância da noção de ‘grupos de risco’, passa-se a falar em comportamento de risco e em situação de risco.

De fato, o conceito é gradativamente substituído pelo de “comportamento de risco/categorias de exposição”, que embora em alguma medida problemático, representa um avanço inquestionável na direção da desconstrução do *essencialismo* dos grupos de risco e de uma maior abertura para pensar o mutante quadro epidemiológico (Bastos, F., 1996, p. 115).

Mesmo que o sistema classificatório mude, a lógica ainda é muitas vezes referida pelas representações sociais em torno da noção de ‘grupos de risco.’ O nível das idéias muda mais lentamente do que o nível das práticas e muitas vezes as concepções questionadas como conservadoras ou preconceituosas não têm respostas imediatas. A vivência com HIV ou aids exige que se trate de forma articulada as práticas e as representações sociais.

O impacto da pandemia da aids gerou uma reação social sobre determinados grupos levando a discriminações política, econômica e de gênero e, conseqüentemente, dificultando a prevenção à aids. A pandemia da aids serve como guia para se repensar as desigualdades sociais, o acesso aos cuidados, a qualidade de vida, o respeito aos direitos individuais e sociais. Os indivíduos não são receptores passivos das mensagens de prevenção, mas compõem as informações recebidas no contexto da sua vida sexual e amorosa e se apropriam de formas diferentes das mesmas, segundo orientação sexual, diferença de gênero e inserção sócio-econômica e cultural. Os sentimentos gerados são individuais, mas respondem a uma demanda social.

A expressão dos grupos organizados e a presença das pessoas atingidas pela aids são fundamentais. Primeiro por apontarem novas possibilidades de solidariedade priorizando o caráter relacional entre os indivíduos e os grupos. Em segundo lugar, as situações concretas trazidas pelas pessoas soropositivas ou com aids obrigam a reflexão não somente sobre uma população estigmatizada, mas sobre a mudança da sociedade e dos espaços em função de um *handicap* que pode afetar a todos (Joseph, 1992). Quando

se começa a reconhecer os direitos das pessoas que possuem alguma diferença física ou social – à educação, ao trabalho, à autonomia social (procurando compensar suas dificuldades de ganhos devido ao *handicap*, à situação de desvantagem em que se encontram) e seus deveres com a sociedade, concomitantemente há o reconhecimento de uma responsabilidade coletiva sobre o *handicap* substituindo a obrigação tradicional da ajuda familiar (Chevallier, 1992). O fato das pessoas atingidas pela pandemia desempenharem um papel ativo tem sido apontado como um dado inusitado se comparado à outras doenças. No caso do Brasil,

...com exceção do movimento de hansenianos são os médicos, os epidemiologistas, os cientistas em geral, além é claro dos agentes governamentais (ou não) os discursos e as práticas hegemônicas que incidem sobre estas endemias. (Kalichman, 1994, p.25).

Ao ser entendida como uma questão social, a aids é associada a símbolos culturais que passam a referir a experiência individual de viver com HIV ou aids e a organizar uma nova condição social. As pessoas atingidas pelos efeitos sociais da pandemia da aids não são somente as pessoas soropositivas, mas também aquelas que as rodeiam. Isso não significa desconsiderar que as pessoas soropositivas possuem uma experiência singular intransferível, mas ampliar o leque de fatores que permite compreender que a identidade subjetiva é produzida a partir da reapropriação e/ou apreensão dos elementos simbólicos gerados em torno da aids e das relações sociais hierarquizadas em que estão envolvidas, nos mais diversos níveis. Nesse sentido, a noção do ‘vivendo com HIV ou aids’ implica em relacionar as concepções e os aspectos médicos da infecção pelo vírus HIV às qualidades emocionais e às relações entre as pessoas soropositivas e aquelas com as quais possuem laços afetivos e profissionais: parentes, companheiros(as), amigos(as), médicos(as), patrões(oas) e os ativistas com os quais se relacionam através do ativismo político e/ou do uso dos serviços oferecidos pelas organizações. ‘Vivendo com HIV ou aids’, além de uma expressão corrente no campo da aids, é útil para analisar o aspecto relacional da pandemia da aids, tendo como central a vivência das pessoas atingidas. A idéia do ‘Vivendo com HIV ou aids’ gera o sentimento de pertença a um ‘nós’, cria uma ligação imaginária, para usar a expressão

de Pollak (1992).²⁹ Em síntese, a noção do 'vivendo com HIV ou aids' constitui-se num fator relacional e agregativo, que supõe as circunstâncias de co-presença e a confiança nos sistemas abstratos (Giddens, 1991).

A ebulição causada pelo surgimento da pandemia da aids é permeada de conflitos e rupturas, mas também é produtora de novas relações entre os indivíduos, entre a sociedade e o Estado, reconstrói laços sociais, redefine valores, gera o aprofundamento de questões como a da ética em pesquisa, redimensiona os tempos individual e coletivo, e produz relações peculiares entre direitos individuais e coletivos. Paradoxalmente, o pânico gera ações impregnadas pela crise e pela urgência, vivenciadas pelos indivíduos que lidam de alguma maneira com a problemática da aids e, principalmente, por aqueles que descobrem os resultados positivos de seus exames num momento em que a expectativa de vida para os doentes de aids ainda é muito curta. Isso modifica seu modo de viver, colocando limites na perspectiva de futuro que possuem até então. As questões que envolvem a aids se tornam opressoras pela própria necessidade da resposta à pandemia e pelo fato do intervalo entre o resultado de um exame HIV positivo e a morte em decorrência da aids inicialmente ser ínfimo. Aqueles que começam a fazer uso de medicamentos, principalmente dos antiretrovirais, o primeiro deles o AZT, têm que passar a conviver com todos os efeitos colaterais decorrentes dele ou com as manifestações de doenças que não puderam ser prevenidas. Como afirmam Pedro e Leonardo, o efeito direto da instalação do quadro de aids, tal como entendido pela medicina, é mais visível e mais rápido no começo da pandemia.

Era aterrorizante, porque você via as pessoas adoecendo. Tinha uma coisa de decadência física, também neurológica, existencial, em semanas ou meses. Há muitos anos parei de pensar nas pessoas que já tive contato com aids, que já morreram. Há muitos anos mesmo. Mesmo na época que estava trabalhando diretamente com aids, eu parei de fazer essa soma, porque se não parar eu acho que... me paraliso.³⁰

²⁹ Comentando sobre os depoimentos de pessoas que estiveram em campos de concentração, o autor destaca a importância do pronome pessoal que as pessoas usam para falar de si. Nos relatos políticos, em especial, aparecem 'eu' e 'nós' expressando a segurança do eu e da identidade e o domínio da realidade. Aquelas menos favorecidas na escala social usavam muito 'eu', mas também 'a gente', segundo o autor, apontando um destino incontrolável. A idéia do 'nós' é que mantém uma ligação imaginária entre as pessoas e as possibilita o afastamento daquela realidade (Pollak, 1992).

³⁰ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do GPV/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

Não, era uma loucura! Tanto é que eu digo que hoje em dia a própria concepção de soropositividade que a gente tinha naquela época e agora, elas são completamente diferentes. A diferença é que em 89 as pessoas vinham doentes e viviam um ano, um ano e meio. As pessoas não tinham tempo, na sua grande maioria, condições de reorganizar a sua vida frente ao que é a soropositividade, ao que é o vírus. Muito diferente de hoje, onde há pessoas vivendo há seis, sete, dez, quinze anos com o vírus ou com uma trajetória de vida, com um curso de vida completamente reorganizado, completamente em cima da questão da soropositividade com questões muito próprias a partir dessa experiência. Na época a soropositividade era uma desconhecida.³¹

Considerar a pandemia da aids com base nas inserções sociais das pessoas vivendo com HIV ou aids significa não somente considerar o imaginário da homossexualidade, mas a noção de tempo reorientada, a vida sexual das pessoas soropositivas (que não só podem transmitir o vírus HIV, mas também se recontaminar), a morte anunciada e as relações difíceis com o(a) parceiro(a), a família ou no local de trabalho. Em resumo, é preciso considerar as angústias a que são submetidas essas pessoas e a implosão das fronteiras entre as esferas pública e privada. Muitas vezes há dificuldades em entender o que está se passando, já que a possibilidade de ser soropositivo assintomático coloca os indivíduos entre a morte anunciada e a ausência da doença. Por isso, algumas campanhas preventivas voltadas para a população em geral são criticadas por desconsiderar as pessoas vivendo com HIV ou aids, e reforçam a associação entre a aids e a morte. A aids se mostra desigual segundo as inserções sociais diferenciadas e o mesmo ocorre com a capacidade de enfrentá-la. Se para alguns ela se ‘cronificou’, mesmo que ainda não se dimensione as repercussões disso, para outros aparece como indissociável de todas as mazelas que têm que vivenciar, devido às desigualdades sociais às quais estão sujeitos e à ausência de oportunidades que lhes possibilitem vislumbrar novos horizontes. Nesse sentido, as informações recebidas são apreendidas objetiva e subjetivamente e fazem diferença para as pessoas que estão vivendo com HIV ou aids, como demonstra um dos entrevistados.

³¹ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

Eu via as pessoas doentes, decrepitas e aquilo tinha uma repercussão sobre mim brutal. Tem até hoje. Não consigo achar aquilo natural.(...) As vezes eu penso: Você não está entendendo ainda! Mas, acho que de repente eu não quero entender mesmo. Porque eu não posso naturalizar uma situação dessas em decorrência da aids. Eu não podia na época e hoje também.³²

Os preconceitos contra as pessoas vivendo com HIV ou aids agravam a pandemia, à medida que interferem na percepção individual do risco e, conseqüentemente, nas práticas preventivas e nas condições de tratamento. As discriminações cotidianas interferem nas inserções sociais em grupos e locais (escolas, trabalho etc.), além de contribuírem para que aqueles que não se consideram 'grupos de risco' retardem a prevenção e os cuidados. A depressão, a solidão e o isolamento se voltam contra as vidas dos doentes e as tornam miseráveis. Mesmo que as pessoas que dispensam cuidados sejam muito profissionais e dêem provas de empatia, a confiança dos doentes nos outros foi seriamente comprometida ao se sentirem alvos de preconceitos, abrindo um vácuo nas relações sociais e fazendo dessas pessoas extremamente sós. A qualidade de vida e a dignidade na morte tornam-se impossíveis se as pessoas que estão vivendo com HIV ou aids não possuem uma rede de apoio e se os doentes são evitados. Em síntese, os preconceitos prejudicam os cuidados e podem vir a agravar o estado de saúde das pessoas soropositivas ou com aids (Stephenson, 1991; Savard e Feltham, 1996; Daniel e Parker, 1991). São inúmeros os relatos de recusas de atendimentos. Como exemplos podem ser citados o dos dentistas em British Columbia/Canadá (Stephenson, 1991) e o de diversos terapeutas em São Paulo (Paiva, 1992)

A gravidade das ações que decorrem dos preconceitos evidencia situações que tornam compreensível que várias pessoas vivendo com HIV ou aids escondam o fato para receberem tratamentos, pecúlios ou mesmo manter seu padrão de vida, entretanto podem impor um certo risco para outros se as precauções adequadas não são tomadas (Stephenson, 1991). Isso talvez explique porque a questão da confidencialidade tornou-

³² Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do GPV/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

se tão importante no discurso dos ativistas e impôs a reflexão sobre a ética e os direitos, seja na sua defesa ou condenação.

Os preconceitos se estendem aos próximos. Mesmo depois que morre uma pessoa em decorrência da aids, sua família continua sendo alvo de preconceitos quando são recusados, por exemplo, os serviços funerários (Stephenson, 1991), sem falar nos problemas de heranças e nas condições de moradia. Os preconceitos em torno da problemática da aids geraram representações sociais que se mantêm na memória coletiva. Os grupos sociais mais vulneráveis ao vírus HIV passam a ser vistos como responsáveis por sua transmissão, idealmente restrita às práticas sexuais pouco naturais, a uma vida clandestina e às situações de violência e precariedade social. Como afirmam Daniel e Parker (1991, p.18): "... o crescimento da AIDS efetivamente atravessava os limites de classes e *status* social, tirando talvez maior contingente de afetados nos segmentos mais pobres da sociedade brasileira." A completa desinformação agrava substancialmente os preconceitos decorrentes da pandemia da aids, acarretando situações discriminatórias diversas. A perda do emprego e a pobreza forçadas, particularmente nos primeiros anos da pandemia são evidentes (Stephenson, 1991). Como acompanhar? Como assistir? Como ajudar a reorganizar a vida de quem está soropositivo ou com aids?

3.2 – Notas sobre a política para aids no Brasil

As ações iniciais no enfrentamento da pandemia da aids adotadas pelo Ministério da Saúde estão associadas às respostas não-governamentais, mas é preciso considerar outros fatores que levaram à criação da política nacional de aids. Segundo Raizer (1997), são as experiências estaduais, com especial ênfase na experiência de São Paulo, que orientam as primeiras iniciativas nacionais.

Em 1983, além do empenho de alguns profissionais ligados à Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, há uma mobilização de setores da população, especialmente ex-militantes gays e alguns profissionais de saúde, que reúnem-se e levam à Secretaria uma solicitação para que se estude o fato da população gay estar sendo acometida pela aids, sugerindo-se que os profissionais sejam orientados a respeito. Neste ano, a Secretaria

define que a aids passa a ser uma doença de notificação obrigatória no estado de São Paulo e começa a organizar um centro de referência para aids com assistência médica e informações aos usuários e à população em geral (Raizer, 1997). De modo geral, até as ações do Ministério da Saúde, entre 1985 e 1987, são mais tímidas do que o modelo implantado em São Paulo.

No Rio de Janeiro, são os profissionais de saúde os primeiros a se mobilizar. Até 1983, o Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro atende basicamente à hanseníase. A nova coordenação que assume o serviço neste ano, insere a questão das DST e procura o coordenador do serviço correspondente na Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para conhecer as primeiras ações desenvolvidas naquele estado (Raizer, 1997). De todo modo, a repercussão no Rio de Janeiro não foi suficiente para viabilizar um trabalho mais efetivo, o que só ocorre em 1984, a partir da denúncia do sangue contaminado pelo vírus HIV, pela Casa do Hemofílico. São as situações de urgência, como a do sangue, que levam às definições dos serviços de referência para a aids, no Rio de Janeiro. Segundo Raizer (1997, p.66):

O programa de controle de Aids, coordenado pela Secretaria de Estado do Rio de Janeiro, iniciou com a definição dos locais para a triagem dos pacientes, dando prioridade às investigações no Banco de Sangue a partir da denúncia dos hemofílicos.

No âmbito do governo federal, é possível assinalar três momentos na política nacional de aids. O primeiro momento é de crise, seja pelo surgimento da pandemia, seja pelo período de transição democrática por que passa o país. Em 1985, sob a Nova República, a primeira resposta nacional é pensada a partir de "... ações para criação de infra-estrutura; ações de natureza educativa e início do sistema de vigilância epidemiológica".³³ Através da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, são tomadas as primeiras medidas ligadas à pandemia da aids, segundo Raizer (1997, p.80):

³³ *Relatório Quadrienal 1986-1989*. Ministério da Saúde/Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde/Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids. p. 8.

... a formação de um comitê de especialistas inter-institucionais para revisão da literatura disponível, mapear a realidade da Aids no país e na adaptação para o Brasil da ficha de notificação da Aids, elaborada pelo CDC.

As primeiras ações idealizadas ainda na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, têm como pressuposto a Reforma Sanitária e as reuniões macro-regionais, pensadas como níveis intermediários entre o federal e os estados, que enfatizam a relação Aids, Constituinte e Reforma Sanitária, ainda no período de implantação do Programa Nacional (Raizer, 1997).³⁴ No que se refere à pandemia da aids é, simultaneamente, o ano de maior comoção e medo, e quando a intensa mobilização científica, a intervenção política e os movimentos de solidariedade orientam-se para controlar a pandemia (Herzlich e Pierret, 1988). Neste sentido, a criação da Divisão Nacional de Controle de DST/Aids atende também a uma grande pressão internacional.

A imagem inicial de que a aids estaria ligada a pessoas de maior poder aquisitivo, no Brasil, foi utilizada como argumento por parte de algumas autoridades para justificar o pouco e lento investimento no problema, já que só uma pequena parcela da população estava sendo atingida. Dizia-se que era "... pouco impacto mensurável que [a aids] exercia, se comparada com outras doenças endêmicas consideradas mais "tradicionais." (Vallinoto, 1991, p.21). Segundo Parker (1994b, p.89), existiam

... outros problemas de saúde pública e processos políticos que pareciam mais salientes como parte da transição para a democracia, e a AIDS foi amplamente descartada como uma doença limitada aos homossexuais – um segmento pequeno e *a priori* marginalizado da sociedade brasileira.

Em meados da década de 1980, o descaso das autoridades oficiais é praticamente absoluto. A aids é vista como um problema da elite, que tem condições de pagar seu

³⁴ Desde meados dos anos 1970, há um movimento na área da saúde denominado Movimento Sanitário, para o qual a saúde é um direito social universal que deve ser garantido pelo Estado.

tratamento e não como um problema de saúde pública (Parker, 1994b).³⁵ Datam de 1986 as ações que efetivamente apontam para uma política nacional de aids. A aids é considerada como uma doença de notificação compulsória, possibilitando uma visão nacional do problema, apesar de todos os vieses existentes nas notificações, como mencionado anteriormente. Iniciam-se treinamentos específicos sobre aids para os profissionais de saúde, reuniões para operacionalizar programas estaduais de aids, a definição de critérios clínicos e laboratoriais para o diagnóstico de aids, a participação de representantes oficiais em Conferências e reuniões internacionais, além da elaboração de documentos sobre os aspectos sociais, éticos e legais da pandemia, (Raizer, 1997) em sintonia com os procedimentos internacionais.

Entre 1986 e 1990, durante o governo José Sarney, o Programa Nacional de DST/Aids é coordenado por Lair Guerra de Macedo Rodrigues, uma bióloga que havia trabalhado no CDC por um breve período (Parker, 1994b). No que se refere às relações com os grupos organizados, esta gestão é bastante polêmica e os embates uma constante. Mas, é também em 1986, que a participação da sociedade civil começa a se fazer presente na estrutura do Estado com a criação da Comissão Nacional de Aids. Esta Comissão tem um caráter técnico-consultivo e conta basicamente com representantes da saúde e de grupos que atuam na luta contra a aids. Em março de 1987, é substituída pela Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – CNCSIDA -, que funciona até julho de 1988, formada por representantes de instituições governamentais do eixo Rio de Janeiro-São Paulo (Raizer, 1997, p.89). Em 1988, a CNCSIDA continua com as mesmas atribuições, mas é ampliada, sendo convidados a integrá-la o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids - Gapa/SP -, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - Abia - e o Grupo Gay da Bahia - GGB. Em 1992, as entidades civis presentes são o Gapa/RS, a Abia, o GGB e o Gapa/Ba. A partir de 1994, os cinco assentos dos grupos que atuam na luta contra a aids, na Comissão, passam a ser ocupados por representantes eleitos durante o Encontro Nacional de ONGs/Aids. Os primeiros eleitos são: Grupo Pela Vidda/RJ, Gapa/RS, Associação de Prostitutas do Ceará – Aproce -, Núcleo de Orientação em Saúde Social – NOSS e Grupo Arco-Íris.

³⁵ O Boletim Abia (n.8, p. 1-2, ago. 1989) denuncia o fato de ao se considerar a aids como uma “doença de elite”, não terem sido tomadas medidas de urgência. O argumento é que o Governo não consegue perceber que a aids não é apenas “mais um problema”, mas o maior problema de saúde pública existente.

A política nacional de aids atende a uma pressão interna, dada a repercussão da experiência paulista e o reclame dos primeiros grupos organizados criados no Brasil, mas, também, responde à pressão internacional. Durante os anos 1980, significativa parcela dos países industrializados cria unidades especiais ou coordenações para conceber e gerar programas de luta contra a aids. Em grande parte, incentivados pelo Programa Global de Aids, criado em 1987, na OMS. O Dr. Jonathan Mann, primeiro Coordenador deste Programa, incorpora desde o início as noções trazidas pelos ativistas norte-americanos e procura difundí-las nos Programas Nacionais, como destaca Bastos, C. (1992, p.11):

O ativismo de AIDS nos Estados Unidos, depois expandido para outros pontos do mundo, marcou de uma forma única a ação pública, médica e científica face à AIDS. A importância dos direitos dos pacientes, a necessidade da participação das pessoas com AIDS na definição de políticas de saúde, o repensar do método de pesquisas em medicamentos, a agilização da experimentação, a reestruturação da relação médico-paciente, a ação comunitária para a prevenção, e múltiplas outras noções estranhas à medicina oficial foram incorporadas nos programas oficiais de combate à AIDS.

No Brasil, a expressão da política nacional de aids durante os primeiros anos é frequentemente acusada de descompromisso e descontinuidade. A pandemia da aids surge num momento de reavaliação de conceitos políticos e mudanças sociais e o discurso mais ‘moderno’, mais contestador do vigente, é o que melhor lhe condiz. Neste sentido, as chamadas organizações da sociedade civil baseiam-se numa lógica que as coloca contra o Estado, mesmo que a pandemia da aids imponha outra prática.

E a partir de 1987 que o Programa Nacional de DST/Aids implementa campanhas educativas, ainda que bastante controvertidas.³⁶ A primeira, em fevereiro de 1987, durante o Carnaval (Vallinoto, 1991). A partir de então é que os meios de comunicação passam a ser utilizados como recursos do processo educacional (Parker, 1994a). Neste ano, o AZT, primeira droga antiretroviral contra o vírus HIV, é aprovado para comercialização e o Ministério da Saúde decreta a obrigatoriedade dos teste anti-HIV nas transfusões de sangue (Parker, 1994b). No cenário político mais amplo, o ano é marcado pelas discussões em torno da Assembléia Nacional Constituinte, sendo promulgada a atual Constituição Brasileira em 1988. As ações e os serviços de saúde passam a integrar o Sistema Único de Saúde – SUS -, organizado sob as diretrizes da descentralização, do atendimento integral e da participação da comunidade. Com o SUS, toda a população, independente de vínculo previdenciário, tem direito a ser atendida pelos serviços de saúde do sistema público (Giovannella e Fleury, 1996). É também a nova Constituição que proíbe a comercialização de sangue e produtos derivados.

Em 1988, o Setor de Aids deixa de ser subordinado à Dermatologia Sanitária e se constitui como a Divisão Nacional de DST/Aids, a primeira instância oficial de gerenciamento do Programa Nacional de DST/Aids (Raizer, 1997). Enquanto Divisão Nacional, o setor não dispõe de recursos específicos, mas, mesmo assim é neste ano que se estabelece uma relação mais sistemática com as ONGs através de convênios, em geral voltados para a produção de material educativo e treinamentos. Trata-se do primeiro canal para que as organizações direcionem suas reivindicações.

³⁶ O artigo “Quem semeia pânico, colhe epidemia: caras e máscaras de uma campanha equivocada”, publicado no Boletim Abia (n.2, p.1-3, abr. 1988), registra inúmeras críticas e aponta sugestões. As críticas vão desde as informações veiculadas, que sugerem que as pessoas se cuidem para não receber sangue clandestino, até seu caráter alarmista, preconceituoso, desatualizado e elitista. Além disso, alega-se que o Governo é autoritário por não discutir com a população organizada o conteúdo da campanha. A primeira sugestão da Abia insiste que “Qualquer campanha tem que ser parte de um programa nacional de prevenção e controle da epidemia”, além das informações terem que ser fundamentadas cientificamente, resguardando-se liberdades individuais e considerando a diversidade da população brasileira. Por fim, a campanha deve ser uma campanha de solidariedade.

Outro número do mesmo Boletim Abia (n.5, p.1-2, nov. 1988) acentua que o mais prejudicial nas campanhas oficiais é a associação direta com a morte e o fato das pessoas soropositivas ou com aids não serem consideradas nas mesmas.

Em 1990, com o Governo Collor, a equipe que está à frente do Programa Nacional de DST/Aids, desde 1988, é quase toda afastada ou retorna às suas unidades de origem (Raizer, 1997). A melhoria parcial da vigilância epidemiológica é comprometida e a publicação do Boletim Epidemiológico é suspensa (Parker, 1994; Portela, 1997). A primeira campanha de prevenção veiculada pelo rádio e pela televisão, atendendo ao slogan “Se você não se cuidar a aids vai te pegar”, é extremamente criticada.³⁷ Grande parte do ano de 1991 é tomado, durante os debates em torno das políticas para a aids, pela polêmica gerada por esta campanha. Se, por um lado, com o Governo Collor há uma reviravolta no Programa Nacional de DST/Aids, por outro, os grupos organizados parecem bastante esperançosos, devido aos inúmeros embates que vinham acontecendo até então. Um dos entrevistados comenta o momento.

O Collor, querendo ou não, tinha sido eleito pela população e conseguiu nomear um Coordenador para [o setor de] DST que tinha uma proximidade com o tema, inclusive até no sentido comunitário. A Coordenadora anterior era a expressão de um governo fechado, que não ouvia a população, um governo de tecnocratas.³⁸

O novo Coordenador do Programa, Dr. Eduardo Cortes, é um epidemiologista que estudou na Universidade da Califórnia, mas sem nenhuma experiência administrativa anterior (Parker, 1994b). A expectativa inicial de que sua gestão seria melhor e mais democrática do que a antecessora, não dura muito tempo. Em meados de 1991, começam a haver desentendimentos entre o Coordenador do Programa e os grupos organizados e no final do ano, a gestão do Dr. Eduardo Cortes já não tem legitimidade nenhuma. As campanhas polêmicas persistem e os Boletins Pela Vidda e Abia registram as críticas dos grupos organizados. Críticas à Coordenação de DST/Aids e ao Ministro da Saúde, e evidências de preconceitos reproduzidos pelas autoridades em saúde no país.

³⁷ Ironia e humor perpassam os encaminhamentos políticos e os protestos dos ativistas. O Boletim Pela Vidda (ano II, n.8, jan. 1991) encerra a apresentação da agenda do mês com a frase: “Se você não se cuidar o Ministério da Saúde vai te pegar.”

³⁸ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids. do Ministério da Saúde (1993-95).

Respondendo às muitas críticas sobre a campanha, o Ministro declarou à Rádio JB que no Brasil “pega AIDS quem quer”!!! E o dr. Eduardo Cortes disse que “embora tenha magoado 12 mil aidéticos” (sic!) a campanha atingiu seus objetivos”!!! Enquanto isto, esses mesmos senhores não disseram uma única palavra sobre o aumento imoral do AZT autorizado pelo Ministério da Saúde. (Daniel, 1991, p.1)

No mesmo ano, há, ainda, o desgaste público do Ministro da Saúde Alcení Guerra, considerado um médico e político conservador, associado à corrupção nos escândalos de compra de mochilas, bicicletas e material para o controle da dengue. Paralelamente, os diversos setores que atuam contra a aids – pesquisadores, ativistas, representantes do próprio Programa Nacional de DST/Aids – negociam com uma equipe da OMS, que veio ao Brasil para discutir sobre a participação brasileira nas pesquisas sobre produtos candidatos à vacina anti-HIV.

Havia uma missão da OMS em Brasília, em meados de 1991, discutindo as pesquisas sobre produtos candidatos à vacina... Saiu uma nota na imprensa dizendo que nós éramos cobaias e o Alcení Guerra comprou esta versão. (...) Ele pode ter falado isso para desvirtuar o foco da mídia, ou talvez por ignorância. O fato é que levou a uma grande confusão por parte dos médicos e das ONGs.³⁹

As declarações do Ministro da Saúde Alcení Guerra retardam o processo de discussão entre a OMS e os pesquisadores brasileiros. Como destaca Pedrosa et al. (1993, p.64): “Falava-se naquele momento que o “Primeiro Mundo” usaria os terceiro-mundistas como “cobaias humanas.” Os grupos organizados desempenham um papel fundamental no momento, contribuindo para manter as negociações. É com este intuito que os Grupos Pela Vida do Rio de Janeiro e de São Paulo e a Abia publicam o “Dossiê Vacinas”, divulgando as informações disponíveis sobre o protocolo de vacinas anti-HIV e se posicionando favoravelmente às pesquisas.

No início de 1992, acusado de má administração e corrupção, o Ministro da Saúde Alcení Guerra renuncia. Com a posse do novo Ministro da Saúde, Adib Jatene, cardiologista conceituado e com um histórico de administração pública em São Paulo, o

³⁹ Idem.

Dr. Eduardo Cortes é exonerado e parte da antiga equipe que estava no Programa antes do Governo Collor retorna, inclusive a coordenadora, Lair Guerra de Macedo Rodrigues. O sistema epidemiológico foi melhorado e a notificação regular dos casos de aids e o estoque de medicamentos restabelecidos (Parker, 1994b). No momento, o ponto mais importante é a abertura da Coordenadora ao diálogo com as organizações e os ativistas. Efetiva-se o setor de articulação com as ONGs, as relações com a OMS são restabelecidas e a Comissão Nacional de Aids é convocada pela primeira vez durante o Governo Collor (Parker, 1994b).

Ainda em 1992, começam as negociações com o Banco Mundial para um grande projeto que muda significativamente a estrutura do Programa Nacional de DST/Aids e a política nacional de aids no país. Segundo Parker et al. (1999, p.12), este projeto

... tornou o programa de AIDS do governo brasileiro o maior e o mais visível programa nacional de AIDS em todo o mundo em desenvolvimento (e um modelo para iniciativas semelhantes em outros países, como a Argentina).

A atuação do projeto envolve os níveis federal, estaduais e municipais, e a sociedade civil (ONGs, sindicatos, universidades, movimentos sociais, centros de pesquisa, hospitais, fundações etc.). No que se refere às entidades civis, como afirma Galvão (1998, p.175), a atuação do projeto "... seria nacional, ou seja, entidades de todos os estados e municípios poderiam enviar propostas e participar da concorrência para receber recursos." Estas entidades são as criadas depois da pandemia da aids, assim como todas as outras que desenvolvem projetos sobre aids, como associações de prostitutas, grupos gays, organizações que trabalham com meninos de rua, mulheres etc. As relações entre os setores governamental e não-governamental tornam-se mais amenas. Ainda que defendam seus próprios interesses, passam, de certa forma, a investir num projeto comum. Importante notar que desde a elaboração do projeto enviado ao Banco Mundial, várias pessoas ligadas aos grupos que atuam frente à aids colaboraram como consultores para etapas temáticas do grande projeto. A relação com as entidades civis é mantida diretamente por Brasília, o que divide os esforços das entidades entre o poder central e local e faz com que, em geral, as relações com estados e municípios sejam minimizadas.

Em meados de 1993, é criado um Setor Comunitário no Programa Nacional de DST/Aids, que apesar de ter ficado conhecido como o Setor de Articulação com as ONGs, deveria atender não só às ONGs, mas, também, ao setor empresarial, visando uma perspectiva de ‘aids no local de trabalho.’ Através deste Setor, frequentemente são convidados consultores que na maioria das vezes são os próprios ativistas, demonstrando uma relação estreita entre eles e os representantes governamentais. Especialmente depois da elaboração do projeto para o Banco Mundial, as novas estratégias governamentais revelam uma nítida influência das ONGs: linguagem, publicações e interesse nas organizações comunitárias (Bastos, C. 1996).

O ano de 1994 é um segundo marco para as políticas para aids no Brasil, devido à efetivação do projeto do Banco Mundial, um empréstimo ao Governo Brasileiro para implementação de um projeto de controle de DST e aids. O orçamento global do projeto é de 250 milhões de dólares, sendo 160 milhões do Banco Mundial e 90 milhões de contrapartida do Tesouro Nacional.⁴⁰ O ‘Aids I’, como ficou conhecido o primeiro convênio, possibilita uma reestruturação no Programa Nacional de DST/Aids, que passa a financiar parte dos Programas Estaduais e Municipais de Aids, além de iniciar uma concorrência pública para projetos de entidades civis que desenvolvem trabalhos com aids. O Programa Nacional passa a considerar a participação das ONGs seguindo o desenho do Banco Mundial, entendendo que algumas ações, por serem realizadas com mais flexibilidade pelas ONGs, devem ser geridas pelas mesmas. O financiamento de projetos de ONGs por parte do Governo estabelece inicialmente uma parceria formal entre os atores, sendo redefinido no Programa Nacional o setor específico para articulação com as ONGs.

A dinâmica interna do Programa muda com o financiamento do Banco Mundial, ao mesmo tempo que tem-se que acompanhar as inúmeras mudanças ministeriais e saber lidar com a relação entre um Programa que se constrói paralelamente, ou à parte, das demais patologias (tuberculose, hanseníase, doença de Chagas etc.) dentro do Ministério da Saúde e, ao mesmo tempo, que deve acompanhar as discussões e os esforços para a implantação do SUS. O Programa Nacional de DST/Aids, no

⁴⁰ O acordo entre o Banco Mundial e o Governo Brasileiro foi reafirmado em 1998, sendo definido um empréstimo de 165 milhões de dólares do Banco Mundial, com a contrapartida brasileira de 135 milhões de dólares (Parker et al., 1999, p.12).

organograma do Ministério da Saúde, está no quarto escalão, mas tem visibilidade de primeiro. Quando o Ministro Henrique Santillo, considerado um ministro muito presente no Ministério, quis transferi-lo para a Secretaria de Assistência à Saúde, segundo escalão da Fundação Nacional de Saúde – Funasa –, gerou uma grande polêmica. Estavam em jogo, relações internas de poder, mas, talvez principalmente, a preocupação com o recebimento do empréstimo do Banco Mundial, já que muitas das denúncias de corrupção na área da saúde estão ligadas à Funasa. Pedro, na época responsável pelo Setor Comunitário, fala a respeito.

Essa mudança significava desprestígio para o Programa, porque ele estaria saindo do âmbito do Gabinete do Ministro (...) Para o Programa significava um desprestígio, porque estaria alocado por exemplo, à questão do combate à dengue, à cólera, à malária, à hanseníase.

(...) dentro da lógica da saúde a gente poderia dizer que seria o mais lógico, se a saúde tivesse uma lógica. Mas, a Funasa sempre foi a válvula de escape para o fisiologismo, o clientelismo do Ministério da Saúde. O grande balcão, onde os congressistas fatiam o orçamento da saúde. Ela [a Funasa] tinha autonomia para remanejar o orçamento e trabalhar com a questão básica que é saneamento.⁴¹

Outro ponto relevante é que as relações de parceria entre governo e entidades civis, a partir dos convênios referentes aos projetos aprovados, constituem uma prática inédita na estrutura estatal brasileira, tanto nas relações políticas quanto na gestão administrativa, como destaca Pedro, ex-Coordenador do Setor Comunitário do Programa Nacional de DST/Aids.

O financeiro tinha uma lógica. Ele sabia conveniar com estados e municípios, mas não sabia conveniar com ONG. Na verdade, não era má vontade, era inexperiência, ignorância. Não tinha nenhum modelo. Não tinha, porque era tudo inédito.⁴²

⁴¹ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

⁴² Idem.

Posteriormente, este ineditismo passa a fazer da Coordenação Nacional de DST/Aids um lugar considerado exemplar, onde as parcerias entre Estado e sociedade funcionam e onde os convênios entre as partes são possíveis.⁴³ O caráter não só de urgência, mas da busca da resolução do problema - a cura da aids - estabelece um espaço aberto para um diálogo contínuo e conseqüentemente a criação de novas interações sociais. Cláudio, Coordenador da Rede Nacional de Direitos Humanos – RNDH - em HIV/Aids, da Coordenação Nacional de DST/Aids, menciona precedentes abertos pelas relações entre Governo e entidades civis no campo da aids, que passam a servir de exemplo para outras instâncias governamentais.

A Secretaria Nacional de Direitos Humanos, por exemplo, que foi criada depois da RNDH pela Presidência da República e situada no Ministério da Justiça, a respeito desta relação direta solicita este modelo e está caminhando nesse sentido. Nosso diálogo com a Secretaria Nacional de Direitos Humanos é feito não só sobre a aids e a relação com as populações mais vulneráveis, mas também sobre este modelo de relação com a sociedade organizada.⁴⁴

Outro dado que o mesmo Coordenador revela, é o fato de serem criados mecanismos que em muitos casos são usados contra o próprio Estado. Através das parcerias com as entidades civis e da influência que estas conseguem ter na estrutura estatal, o Estado passa a ser promotor de iniciativas da sociedade.

Na capacitação das assessorias jurídicas de direitos humanos em HIV/aids, as ações frequentemente revertem em ações jurídicas contra o município, o estado e a União. No início, muitas ações por medicamentos e assistência. Com a política do governo de distribuição universal de medicamentos diminuiu muito, mas ainda é uma via para se receber medicamentos não estabelecidos pelo consenso, medicamentos novos.⁴⁵

⁴³ Oliveira (1997) destaca o caráter exemplar do Programa Nacional de DST/Aids ao firmar Convênios com ONGs, por realizar concorrências públicas, distribuindo edital de seleção, entre outros.

⁴⁴ Cláudio, psicanalista, fundador e ex-Presidente do GPV/ Niterói (1991-97). Desde 1997, é Coordenador da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids, do Ministério da Saúde.

⁴⁵ Idem.

As negociações com o Banco Mundial ampliam, consequentemente, o diálogo entre o Governo e as entidades civis e com o passar dos anos, as parcerias têm ultrapassado as formalidades dos convênios. Se, por um lado, questiona-se a possibilidade de cooptação dos grupos organizados contra a aids pelo Governo, via a transferência de recursos através dos projetos aprovados ou de dirigentes de organizações que passam a trabalhar no Ministério da Saúde, por outro, pode-se destacar a possibilidade de um acompanhamento mais próximo das políticas de aids e um envolvimento mais efetivo nas direções governamentais tomadas no âmbito da saúde. Além da execução de projetos que são financiados pelo setor governamental, especialmente pelo Ministério da Saúde, e que abre um leque de questões formais e burocráticas referentes ao andamento dos mesmos, os grupos organizados se vêem diante da necessidade de resguardar o lugar que ocupam tanto como organizações quanto como grupos de pressão que estão comprometidos, antes de mais nada, com a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids. Nesse sentido, as relações estabelecidas a partir dos financiamentos dos projetos não se reduzem à execução dos mesmos, mas fortalecem o intercâmbio constante que modifica simultaneamente os atores – ONGs e governos – e as relações entre eles.

Como terceiro ponto que caracteriza a política para a aids no Brasil, pode-se destacar a ambigüidade entre a normalização da aids e a necessidade de respostas que atendam às condições de vida da população e à precariedade do sistema público de saúde no país. Se, num primeiro momento, as relações com o Banco Mundial abrem um diálogo entre o Governo e os grupos que atuam frente à aids, mas o processo acontece quase que em paralelo à implantação do SUS, à medida que a aids vem sendo considerada uma doença crônica e que é mais do que evidente o desafio de controle da pandemia junto à população menos favorecida, a política de aids passa a envolver e a ser envolvida por outros setores da área de saúde e por outros setores da sociedade não restritos a esta área. Cada vez mais, a questão central é como garantir os direitos individuais das pessoas soropositivas ou com aids e o acesso a serviços de saúde adequados.

4 – Laços com o passado e desafios do presente: a aids alterando modelos

Os grupos organizados na luta contra a pandemia da aids atuam num campo próprio, correlacionando características dos movimentos sociais, das organizações não-governamentais e dos grupos de ajuda mútua. O fato de se auto-denominarem ONGs/Aids, num primeiro momento pode fazer com que estes grupos sejam aproximados do modelo das organizações não-governamentais. Entretanto, a centralidade nos indivíduos portadores de HIV, as intervenções nos significados das pesquisas médicas, as denúncias públicas, o seu caráter ativista nas manifestações de rua e na capacidade de estruturar serviços, lhes confere atribuições diferentes das ONGs que vêm se constituindo desde os anos 1970 a partir dos Centros de Educação Popular. Seu caráter reivindicativo e ao mesmo tempo propositivo é em alguma medida mais próximo dos movimentos sociais, em parte daqueles que começam a ser apontados como sócio-culturais, que não se vêem necessariamente afetados pelas carências nos serviços públicos, como os movimentos sociais urbanos, mas no seu modo de vida, como os movimentos feminista, ecológico e gay (Jacobi, 1987). Mas também trazem questões que não estavam presentes para estes movimentos. Viver com o vírus HIV é uma situação nova e multifacetada. As pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids, vivenciam o estigma que acompanha a pandemia. São alvos de preconceitos que quando não as excluem totalmente com a morte anunciada, coloca-as em desvantagem em decorrência do suposto ser doente, tornando-as incapazes e improdutivas para a vida social.

Ainda que o surgimento da pandemia revele um grave problema de saúde pública, nesse momento a área da saúde aparece não como alvo das reivindicações por melhores condições de moradia, saneamento básico e mais acesso aos serviços públicos de saúde, como mostram as pesquisas sobre o movimento popular realizadas por Valla e Stotz (1993; 1994) ou sobre os movimentos sociais urbanos, como prefere Jacobi (1993). No caso da pandemia da aids, a qualidade de vida não pressupõe somente as condições objetivas de vida ou mesmo uma elaboração subjetiva das carências, ela supõe um outro tipo de carência bem mais complexa que faz com que se alie a lógica instrumental à simbólica, os significados e práticas sociais que oferecem sentido às carências dos indivíduos no contexto contemporâneo. Trata-se de uma percepção sobre si mesmo e sobre suas relações. Diferente daqueles movimentos que procuram influir

nas condições materiais de vida através da problemática da saúde, onde a questão central é a exclusão social e o movimento aparece como sujeito social, os grupos organizados em torno da pandemia da aids e o movimento social de luta contra a aids são norteados por experiências individuais com a soropositividade ou a aids.

Como caracterizar os grupos que atuam na luta contra a aids? Alguns dos entrevistados oferecem indicações.

Eu acho que vem mudando. É uma mutação. São organizações que prestam serviços, que trabalham com aids ou que se dedicam pelo menos *prioritariamente à questão da aids*, de serviço ou de informação, ou de assistência. Não têm, claro, essa coisa clássica, nenhuma ligação político-partidária. Agora, não é o consenso entre as próprias ONGs.⁴⁶

Para mim o que caracteriza uma ONG/Aids são as questões específicas das *pessoas com aids* (...). Isto não significa que eu descontextualize a questão da aids, não significa que o enfrentamento da pandemia não tem que ser uma coisa articulada.⁴⁷

Para mim, uma Organização Não-Governamental deve ter uma base comunitária clara e definida e uma política de ação que defina seu perfil de forma diferenciada. No caso das ONGs/Aids seria acrescentado a sua vocação de *trabalho direto com aids* - sua matéria prima de trabalho seriam as questões relacionadas com a pandemia.⁴⁸

Eu caracterizo como ONG/Aids aquela organização *criada e desenvolvida em função da própria aids*. A ONG/Aids integra a teia do movimento contra a aids, do movimento mais amplo.⁴⁹

⁴⁶ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

⁴⁷ João, 50 anos, especialização em saúde pública, Presidente do Gapa/RS.

⁴⁸ Rodrigo, 33 anos, psicólogo, Presidente do Gapa/MG.

⁴⁹ Luiza, 50 anos, doutora em ciência política, Coordenadora do Grupo Pela Vidda/Vitória.

Todas as respostas enfatizam o fato das organizações se dedicarem exclusivamente às ações e serviços voltados para as pessoas vivendo com HIV ou aids.⁵⁰ A falta de consenso, referida pelo primeiro entrevistado, é visível quando são discutidas políticas conjuntas das entidades civis que desenvolvem alguma atividade relacionada à aids. O conflito inerente ao campo da aids que se expressa inclusive na definição de ONG/Aids, será retomado no capítulo sobre as Redes de Solidariedade. No momento, interessa observar que ONG/Aids é uma auto-classificação que marca uma identidade coletiva e que ganha sentido na configuração de um espaço maior de composição entre atores sociais diversos.

Os grupos organizados contra a pandemia da aids tornam-se grupos intermediários entre os indivíduos e as instituições (públicas ou privadas), mas também contribuem para redefinir as formas de sociabilidade, muitas vezes resgatando a sociabilidade primária (família, vizinhança), pois os laços de interdependência são ameaçados ou mesmo rompidos pela evidência da aids. Em outras palavras, o que os caracteriza é o fato de intervirem dando suporte às necessidades práticas cotidianas dos portadores do vírus HIV. Como afirma Castel (1998, p.52), as redes primárias de solidariedade podem ser abaladas e rompidas nas situações de demissões, abandono e rejeição, ou podem ainda levar as pessoas a situações de total dependência, sem interdependência, gerando mesmo pequenas perseguições e desprezo. Há um processo de desfiliação.⁵¹ O fato do enunciado ser a aids rompe linhas de contato na reciprocidade entre os indivíduos e isto ameaça não só a qualidade de vida, mas altera as condições sob as quais as pessoas vivem. Os preconceitos aparecem como uma ameaça externa, mas também são construções simbólicas interiorizadas pelos indivíduos que precisam ser desconstruídas, e os grupos organizados exercem um papel importante nesse processo. O conjunto de fatores que permeia o cotidiano dos grupos que atuam contra a aids não se adequa a um modelo consagrado de ação coletiva, mas compõe

⁵⁰ Pollak (1990b, p.810) diferencia as associações inclusivas (as que se ocupam de outras questões além da aids) das exclusivas (as que só se ocupam da aids), as multifuncionais das especializadas (auto-ajuda, pesquisa, prevenção etc.) e as universalistas das particularistas (ou identitárias).

⁵¹ “A desfiliação, tal como a entendo, é, num primeiro sentido, uma ruptura desse tipo em relação às redes de integração primária: um primeiro desatrelamento com respeito às regulações dadas a partir do encaixe na família, na linhagem, no sistema de interdependências fundadas sobre o pertencimento comunitário. Há risco de desfiliação quando o conjunto das relações de proximidade que um indivíduo mantém a partir de sua inscrição territorial, que é também sua inscrição familiar e social, é insuficiente para reproduzir sua existência e para assegurar sua proteção”. (Castel, 1998, p.50-1).

entre eles. A atuação e a conceitualização sobre movimentos sociais, ONGs e grupos de ajuda mútua, permitem que sejam destacadas características que são atualizadas ou redefinidas no contexto da pandemia da aids.

4.1 – Movimentos sociais

Os movimentos sociais são vistos, em geral, como aqueles que procuram retratar a expressão da mobilização popular, parcial ou totalmente, independente dos partidos políticos. Rompem gradativamente com as pretensões de centralidade e representatividade dos partidos, aparecendo como formas de produção alternativas e novas modalidades de vida social (Kärner, 1987).

Em geral, a análise sobre os movimentos sociais no Brasil é influenciada pela bibliografia internacional que acompanha o processo de renovação do marxismo (Ribeiro, 1991). Os movimentos sociais são vistos como sujeitos nos processos de construção do tecido social, permeados por conflitos políticos. A presença mais forte dos movimentos sociais no Brasil são os movimentos populares, aqueles que trazem demandas sobre as carências urbanas e as condições de vida. Estes movimentos são muitas vezes marcados por um ideário de transformação social contando, nos anos 1970, com a colaboração de pessoas da Igreja Católica e partidos políticos de esquerda (Jacobi, 1987). A idéia de ‘movimentos populares’ os situa numa dinâmica histórica orientada pela luta de classes, mas a partir dos anos 1980 cede seu lugar de referência central para os ‘movimentos sociais’. Concepção que procura dar conta daqueles movimentos que não se encaixam no conceito de popular, como, por exemplo, o movimento de mulheres, que possui questões que atravessam a sociedade de cima a baixo (Fernandes, 1994).

A literatura sobre os movimentos sociais aponta a predominância de análises estruturais, caracterizadas pela dicotomia entre sociedade civil e Estado, e pela idéia do político como algo que deixa de ser exclusividade partidário. Fala-se da politização do social, de uma mobilização popular, da transformação das carências em direitos (Laclau, 1986; Jacobi, 1987). Por sua vez, tudo que não corresponda a esta politização é visto como tradicional ou clientelista, marcado pelo favoritismo ou pela caridade. Os movimentos ditos de minoria aparecem nesse cenário, meados dos anos 1980, como

expressões de diversidades trazidas à tona por movimentos libertários de classe média. São os movimentos feminista, gay e ecológico que suscitam a discussão sobre a política de identidades e sobre os modos de vida (Laclau, 1991; Melucci, 1993), assim como contribuem para mudar referências simbólicas (Giddens, 1993). Em síntese, estes movimentos trazem questões que passam a ser elaboradas a partir de uma referência cultural. São os movimentos que atuam sob esta referência cultural que tornam públicas as dimensões corporais, emocionais e afetivas, pondo em questão o paradigma ocidental dominante (Melucci, 1994).

As nuances entre o estrutural e o cultural podem ser percebidas entre os autores e internamente às suas obras. As transformações do cenário social ao suscitarem novas questões vão sendo refletidas e operam mudanças nas análises. As diversas formas de ações coletivas que têm nas inserções individuais o centro de suas atenções, aparecem na polêmica entre grupos de pressão e sujeito (social e individual) e é a idéia do movimento como um sujeito social que traz um novo patamar para se pensar o campo das mediações (Ribeiro, 1991), uma nova expressão sobre o tema do projeto político, levando à reflexão sobre democracia e cidadania. Os sujeitos sociais, além disso, também reescrevem o projeto como reconstrução de subjetividades ativas (Ribeiro, 1991). Propiciam o questionamento sobre a subjetividade como autonomia dos interesses parciais e dos grupos, face ao formato coletivo do sujeito revolucionário (Kärner, 1987). Questiona-se a utopia longínqua. Para os que vêem os movimentos sociais como agentes de transformação social, que concebem uma historicidade da sociedade, como Touraine, a noção de sujeito é fundamental. Seja como for, os movimentos sociais, como diz Melucci (1994, p.160), "...são uma forma apaixonada de ação que é bastante significativa para a mudança social."

Segundo Touraine (1978), uma ação coletiva pode ser definida como um movimento social quando existe um conflito central e um ator central lutando por uma questão de importância central. Nos estudos mais recentes do autor, os movimentos sociais são entendidos como associando um projeto cultural a um conflito social (Touraine, 1995; 1997). Quando um conflito se torna a questão central na sociedade é que surgem os movimentos sociais. As ações dos movimentos sociais se dirigem contra um adversário social, nem sempre o Estado, e visam uma outra sociedade, não necessariamente melhor ou mais avançada do que aquela que combatem. Apesar de agir

em nome de uma determinada população, os movimentos sociais devem ser organizados para combater seu adversário com base num conflito que não é específico, mas um problema social que diz respeito ao conjunto da sociedade, o que os diferencia dos grupos de pressão (Touraine, 1978). Um movimento social não é qualquer ação coletiva, mas um tipo particular de ação coletiva. Por isso, Touraine categoriza os movimentos sociais em societais, culturais e históricos, mantendo o eixo que lhe permite definir os movimentos sociais e, ao mesmo tempo, diferenciá-los dos grupos de interesse e pressão.

Os movimentos societais no passado possuíam um projeto de reconstrução radical da sociedade que predominava, naquele momento, tendo como referência uma figura do sujeito. Para o autor, esta figura do sujeito precisa ser renovada.⁵² Em nosso tipo de sociedade este sujeito é um sujeito pessoal, mas ele não é identificado com um grupo de interesse, uma classe ou uma nação. Ao contrário, combina a proteção das liberdades pessoais com a participação nas decisões políticas (Touraine, 1997). O movimento societal é utópico e ideológico. No primeiro caso, o ator se identifica com os direitos do sujeito. No segundo, concentra sua luta contra um adversário social. Apesar dos movimentos societais serem os mais frágeis atualmente, para o autor são eles que constituem um apelo ao sujeito de forma mais direta e mais forte do que os outros movimentos sociais.

Os movimentos culturais, por sua vez, são atravessados por conflitos sociais entre os defensores da liberalização cultural e aqueles que afirmam os direitos específicos de um ator cultural, mas estão mais centrados na afirmação dos direitos culturais do que no conflito com um adversário, que pode aparecer de maneira vaga (Touraine, 1997). Para os movimentos culturais, a defesa do ator e a questão cultural estão extremamente ligadas. As categorias que os definem estão cada vez mais marcadas por uma origem ou uma pertença, mas o fato de lutarem por uma questão específica como as mulheres, por exemplo, pode correr o risco de se priorizar as

⁵² Em “Crítica da Modernidade” (1995), Touraine diferencia sua análise da de Giddens afirmando que aquilo que denomina ‘sujeito’ não se refere ao cuidado de si – presente na noção de reflexividade em Giddens – mas, à defesa da capacidade de ser ator. Neste livro, o autor resgata a dimensão da subjetivação e critica a leitura da modernidade restrita à racionalização. Touraine vincula as noções de indivíduo, sujeito e ator. No sujeito está a possibilidade do indivíduo se transformar em ator. As noções de sujeito e ator são inseparáveis e resistem a um individualismo que o restringe à procura racional. A idéia do sujeito se destrói se for confundida com o individualismo.

pertenças às liberdades e as heranças às escolhas. Neste sentido é que o autor coloca as novas questões e os novos atores como figuras do sujeito, simultaneamente racional e definido pelas identificações culturais.

Por fim, os movimentos históricos são entendidos por Touraine (1997) como aqueles que se opõem às elites. São mais instáveis que um movimento societal, à medida que têm sempre em mãos um instrumento contra a elite política ou um meio de defesa de certos interesses adquiridos. Seu adversário é o Estado. Entretanto, certos movimentos históricos podem ser independentes e começam a se formar em nível mundial contra a globalização da economia. As campanhas ecológicas, por exemplo, não questionam somente um país ou uma empresa, mas um modo geral de desenvolvimento (Touraine, 1997). Em geral, os movimentos históricos se chocam com os movimentos culturais por estes reforçarem o Estado e terem um apelo à tradição, impondo uma certa homogeneidade. Os movimentos históricos lutam para que os sujeitos tenham o direito de combinar sua identidade cultural com uma maior participação na vida profissional, econômica e na política do mundo (Touraine, 1997).

Seguindo a análise do autor, os movimentos culturais e históricos estão mais presentes do que os movimentos societais. A referência direta do sujeito é mais moral do que social, porque é mais difícil identificar um adversário. O que não significa dizer que os movimentos societais não sejam mais possíveis. Eles existem e podem existir onde a lógica das técnicas e do mercado entra em conflito com a do sujeito. Na análise de Touraine (1997), as novas contestações sociais não visam criar uma nova sociedade, mas “mudar a vida”. As questões primordiais têm sido a educação, os cuidados médicos e a informação de massa, porque estão relacionadas diretamente aos anseios individuais e implicam numa melhor qualidade de vida. Mas, as técnicas médicas e a organização hospitalar podem atentar contra a liberdade e a dignidade do sujeito. Os movimentos sociais mais recentes mobilizam princípios e sentimentos, levam à frente discussões que retiram temas como sexualidade, aborto e aids do âmbito estritamente privado e possibilitam a expressão do indivíduo como sujeito.

Será que os movimentos culturais poderiam vir a se transformar em movimentos históricos que, por sua vez, anunciariam um movimento societal? É a questão que Touraine (1997) coloca para defender a hipótese, pelo menos para os países

industrializados, de uma sucessão de fases onde em cada uma predomina um tipo de movimento.

À luz da problemática sobre os movimentos sociais, como poderiam ser considerados os grupos organizados em resposta à pandemia da aids? Antes de tentar caracterizá-los, um contraponto a esta abordagem que tenta analisar o surgimento de novos grupos sociais com forte apelo individual, é sugerido por Zarifian (1997). Assim como Touraine, Zarifian argumenta que há um componente de universalidade nos atuais movimentos e que portanto, eles não se restringem a grupos de interesse, mas segue um percurso diferente. O autor procura sair do paradigma durkheimiano, orientado por um componente moral e pela lógica da regulação social presente na idéia de solidariedade, e põe em evidência os problemas ético-práticos, centrais para o que denomina de “movimentos ético-práticos”. Nestes movimentos, diferencia-se ator principal de ator central, não se vê um projeto claro de transformação da sociedade e eles não se baseiam numa utopia, mas em reivindicações éticas fortes. O autor distingue a moral – uma norma de referência que se coloca sobre o modo do ‘dever ser’ – da ética – ligada diretamente à práxis, que cria um laço íntimo entre ser e existência, uma prática que é fiel a uma disposição interna sobre a qual pode-se apenas sentir ou ter um conhecimento racional, mas que revela as relações através das quais o ser se produz e se desenvolve (Zarifian, 1997). A ética não é uma visão subjetiva, mas uma disposição ligada ao vivido das relações sociais.

Para os movimentos ético-práticos está em questão o respeito de uma experiência, não de uma tradição. Os engajamentos não se dão por uma causa que diga respeito à humanidade, mas é antes de mais nada um engajamento pessoal que visa a produção social do viver e um conteúdo ético do mesmo (Zarifian, 1997). Poder-se-ia dizer que esta é a riqueza interna à sociedade civil: as maneiras como os indivíduos criam vínculos, a própria civilidade.

Poder-se-ia então pensar os grupos organizados no enfrentamento da pandemia da aids como constituindo um movimento ético-prático? Antes de responder a questão, é preciso apresentar algumas referências sobre o universo das ONGs, o segundo modelo tomado como parâmetro neste estudo.

4.2 – Organizações Não-Governamentais

A resposta social à pandemia da aids no Brasil coincide com o período de consolidação das ONGs. ONG é um termo do período pós-guerra, utilizado pela primeira vez como referência aos grupos que têm uma presença considerada significativa nos encontros da Organização das Nações Unidas – ONU - e que, apesar de internacionais, não representam governos (Fernandes, 1997; Menescal, 1996). Inicialmente, há muita controvérsia, devido à sua importação e por se apresentar como uma negação ao setor governamental.

O termo ONG designa organizações que remontam aos anos 1970, ainda no regime militar, que surgem concomitantemente ao chamado novo sindicalismo e aos movimentos populares. Estas entidades dedicam-se, neste momento, ao que denominam “educação de base”, “educação popular” ou “promoção social”, inspiradas em grande parte pelas idéias do educador Paulo Freire (Landim, 1998a). A educação popular orienta o “trabalho comunitário”, combinando-o à militância das esquerdas marxistas e é sobretudo a Teologia da Libertação que enfatiza sua importância. Fernandes (1994, p.36), destaca que: “foram os agentes pastorais que renovaram a expressão em pauta [trabalho comunitário], apostando no valor a um tempo sagrado e profético das “Comunidades Eclesiais de Base.”, as CEBs.

Inicialmente, muitos grupos recusam o termo ONG, preferindo ser caracterizados como “um centro de apoio aos movimentos sociais” (Landim, 1999, p.35). O processo de adoção do nome ONG no cenário brasileiro é complexo, mas, ao longo dos anos 1980, várias entidades investem numa identidade comum. A idéia de ONG aproxima um conjunto de instituições que se diferenciam das demais que compõem o setor sem fins lucrativos e sintetizam a idéia do “privado com funções públicas” (Fernandes, 1994, p.65).

As ONGs herdam o ideário presente também para os movimentos sociais do final dos anos 1970 no Brasil, mas se diferenciam pela ‘assessoria’ e o ‘apoio’. Não perdem o caráter ‘politizado’, ampliando valores democráticos e suscitando discussões sobre cidadania, mas passam a ser cada vez mais profissionalizadas, marcadas pela lógica instrumental das áreas de intervenção – os projetos. Não chegam a se definir pela prestação de serviços, mas, segundo Landim (1998a, p.68), ONG “Evoca apoio de

serviços prestados a algo (grupos, organizações, iniciativas) autônomo com relação a quem os presta.” Outro dado importante, destacado pela mesma autora, é que as ONGs atuam num circuito internacionalizado e neste circuito os espaços da religião, caracterizados pela presença de entidades católicas e protestantes, são bastante importantes. Um segundo momento, no que se refere ao circuito internacional, diz respeito aos militantes de esquerda exilados durante o regime militar. Os ex-exilados desempenham papéis importantes, porque na volta ao Brasil trazem não só contatos internacionais, mas um know-how sobre como funcionam as organizações internacionais. Além disso, diversificam o acesso aos canais reconhecidos pelas agências de cooperação internacional, dominados pelas igrejas (Landim, 1998a). Em síntese:

O termo ONG começou a ser usado, em meados da década de 80, para identificar um conjunto de entidades que veio se formando a partir dos anos 70, misturando cristianismo e marxismo, militância e profissionalismo, dentro de um quadro de crescente cooperação internacional não governamental, ao qual se ligam. (Landim, 1993, p.33).

Os princípios de representação dessas organizações fogem ao caráter clássico, no sentido em que permitem o surgimento de identidades diferenciadas e a partir de uma visão relacional, rompem com a idéia do social como sendo algo fundado (Laclau, 1991). Fernandes e Carneiro (1991) ao construírem o perfil dos participantes das ONGs, definidas num primeiro momento como organizações não-governamentais sem fins lucrativos, encontram pessoas com formação universitária (especialmente nos cursos de filosofia e de sociologia) ou estimuladas a adquiri-las, norteadas por uma causa política, com simpatia partidária pelo PT e com envolvimento religioso, entre outras características. Talvez por surgirem no período autoritário e por potencializarem a capacidade de intervenção dos movimentos sociais, as ONGs apareçam como contrapostas ao Estado (Landim, 1993b). Na análise de Fernandes (1994), ainda que sejam microorganizações, as ONGs coincidem com o Estado quanto à natureza dos serviços.

Apesar de pequenos [os quadros de uma ONG], tendem a pensar como se fossem grandes. Isto é, são instados a internalizar a pergunta sobre o significado para as políticas públicas de cada projeto em que estejam envolvidos, por mais localizado que este projeto seja. (Fernandes, 1994, p.66).

De certo modo, as ONGs são grupos intermediários entre os movimentos sociais e o Estado. Procuram diferenciar-se de organizações religiosas ou com caráter filantrópico e delimitam fronteiras, ainda que fluídas, para dissociar suas atividades daquelas consideradas encargos do Estado ou das igrejas. Produzem problemáticas e práticas sociais específicas que lhes atribui uma determinada posição com relação a outros campos, como o religioso, o acadêmico e o político, exercendo uma espécie de mediação entre eles (Landim, 1988; 1993a). A definição de ONG, no Brasil, é produzida por entidades que passam por um processo de autonomização, frente ao Estado, à universidade e às igrejas, e de criação de uma identidade comum.

“ONGs” são entidades que se apresentam como estando “a serviço” de determinados “movimentos sociais” de camadas da população “oprimidas”, ou “exploradas”, ou “excluídas”, dentro de perspectivas de “transformação social”. (Landim, 1988, p.27).

O campo próprio das ONGs consolida-se com a criação da Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais - Abong -, em agosto de 1991, quando há uma proliferação de entidades que se auto-denominam como tal. Segundo Landim (1993a), essa proliferação tem a ver com a re-semantização de antigas entidades e é neste processo que se cria uma nova identidade. Para resumir, poder-se-ia afirmar que as ONGs supõem uma dedicação voluntária que se diferencia das igrejas, insistem na gratuidade dos serviços sem fazer filantropia, definem uma posição política não partidária que procura se distanciar do Estado, promovem o ‘desenvolvimento’ sem se especializar na ‘produtividade’ e investem num tipo de pesquisa que se revela como uma produção de conhecimento diferenciada da acadêmica (Fernandes, 1988).

Em síntese, a identidade ONG é marcada, primeiro, pela herança católica das CEBs. Segundo, pela presença de políticos de esquerda, ex-militantes do movimento estudantil, pessoas que na volta do exílio procuram retomar suas carreiras interrompidas

e investem num novo modelo de ação coletiva. E, terceiro, por buscar um tipo de produção de conhecimento alternativo à universidade, ou seja: “... o intelectual “comprometido” e “a serviço”, definido por oposição ao acadêmico “hermético”, “pedante”, “na torre de marfim.” (Landim, 1998a, p.40). Para estas entidades, a universidade não é prioridade, mas sim os movimentos sociais, e é a serviço deles que procuram aproximar ‘teoria’ e ‘prática’.

Poderiam, então, os grupos organizados na luta contra a aids ser considerados ONGs? Mais uma vez, antes de responder a questão, um terceiro modelo parece pertinente à abordagem sobre a forma associativa que se configura no enfrentamento da pandemia da aids.

4.3 – Grupos de ajuda mútua

No conjunto dos movimentos sociais, como foi dito anteriormente, os movimentos considerados culturais introduzem novas questões, como o modo de vida, as relações sociais de gênero, a orientação sexual, a pluralidade étnica etc. Questões que acentuam as inserções individuais e as percepções subjetivas. Especialmente com os movimentos gay e feminista, o tema da sexualidade ganha domínio público. Estes movimentos propiciam um encontro entre pares. Os grupos que atuam frente à pandemia da aids também, mas além disso são solicitados por pessoas que precisam de ajuda e se colocam a serviço delas. Esta ajuda pode ser o reflexo dos limites dos serviços de saúde naquilo que oferecem de material, mas principalmente no que não oferecem de suporte emocional, não necessariamente individualizado.

Todas as necessidades de ajuda individual não podem ser resolvidas pelos serviços públicos ou por serviços profissionais. Os familiares e os amigos, por sua vez, nem sempre são as pessoas mais indicadas para ajudar alguém em crise. Trata-se da necessidade de um espaço propício para que se possa falar sem críticas ou julgamentos. Na linguagem de Giddens (1993, p.105), é preciso que haja “desprendimento” - a renúncia à tentativa de controlar os outros, característica da co-dependência.” Neste sentido, os grupos de ajuda mútua procuram responder a três necessidades que são exacerbadas nos momentos de crise: segurança, afeição e pertença, e auto-estima. (Romeder et al., 1989). Propiciando o encontro entre pessoas que passam pela mesma

experiência de crise (drogas, alcoolismo, violência, doenças etc.), os grupos de ajuda mútua tornam-se espaços que levam ao restabelecimento e à manutenção da saúde pessoal. Como afirma Godbout (1999), a ajuda em si é terapêutica. Dar e receber se confundem.

Os Alcoólicos Anônimos - AA - são considerados o grupo de ajuda mútua mais antigo, tendo sido criado nos Estados Unidos, em 1935. O grupo baseia-se sobretudo na crença e no valor terapêutico do apoio moral oferecido por uma pessoa que viveu ou vive a mesma dificuldade com o álcool. Mas, a maioria dos atuais grupos de ajuda mútua surgem nos anos 1970 (Brault e Saint-Jean, 1990). De todo modo, partindo do exemplo clássico dos AA é possível trazer alguns elementos para o cenário da aids.

O primeiro grupo de AA surge a partir de um alcoólico que procura, através de um pastor local, outro alcoólico com quem possa conversar. Quando se apresenta como alguém necessitando e não oferecendo ajuda, um novo tipo de relação se estabelece entre os dois, fundamentando o ensinamento dos AA: “ninguém melhor do que um alcoólatra para compreender e ajudar um outro alcoólatra.” (Soares, B., 1999, p.259). O alcoolismo é considerado como uma doença física e espiritual incurável e a ajuda mútua oferece ao indivíduo condições de manter-se sóbrio e gerir a própria vida. Como ressalta Soares, B. (1999, p.256) os passos para manter a sobriedade “... são todos descritos em tempo pretérito, sob a forma de relatos de experiências.” A chegada ao AA faz com que o alcoólico acredite que os danos trazidos pelo álcool podem ser considerados coisa do passado e que um único gole pode fazê-lo por tudo a perder. Não se pode deixar de ser alcoólico, sendo completamente descartada a possibilidade de se voltar a beber moderadamente, não importando o que dizem os médicos a respeito (Soares, B., 1999). Nos passos seguidos pelos AA, Soares, B. (1999, p.257) destaca cinco pontos: 1) o reconhecimento da impotência diante da bebida; 2) o inventário moral que destaca a falha de caráter e os danos a terceiros devido ao vício; 3) o ressarcimento das pessoas lesadas; 4) a aproximação com Deus, ainda que concebido individualmente; e 5) a transmissão da mensagem do AA para outros alcoólicos.

No que se refere à estrutura do grupo, ele é mantido por doações dos membros e opõe-se a receber verba do Estado (Godbout, 1999). O grupo não deve ser profissionalizado, ainda que possa contratar funcionários especializados (Soares, B.,

1999). A questão central é a troca de experiências entre os que passam por sofrimentos semelhantes em decorrência do consumo excessivo de álcool, entretanto “Não apenas trocamos experiências, mas nos apoiamos mutuamente nos momentos de dificuldade.” (Soares, B., 1999, p. 273).

Ainda que o número de pessoas possa ser grande, como nos AA, em geral os grupos de ajuda mútua privilegiam a interação face a face em pequenos grupos, com autonomia local. Há partilha de experiências comuns e um fim comum perseguido, que responde a uma necessidade, uma dificuldade ou um *handicap*. Ao mesmo tempo que procuram garantir a autonomia individual, visam transformações institucionais (Brault e Saint-Jean, 1990). Salvo o caráter de ajuda mútua, as vezes é difícil isolar estes grupos numa categoria à parte. Por mais que a *démarche* os caracterize de forma particular, os grupos de ajuda mútua possuem convergências com outras formas de associação, especialmente as associações voluntárias. A existência de um grupo formaliza a ajuda mútua, mas a ajuda mútua não determina uma forma associativa diferente, é preciso antes de mais nada observá-la como prática. No entanto, Brault e Saint-Jean (1990, p.14) estabelecem uma distinção:

...la pratique qui se présente comme “support émotif basé sur l’affinité et la mutualité” et qu’on peut nommer support moral, de la pratique qui se présente comme action d’entraide, geste d’entraide et qu’on peut nommer support actif. L’une et l’autre peuvent s’actualiser dans le cadre formalisé d’un groupe, qu’il soit ou non d’entraide.⁵³

Assim, os grupos de ajuda mútua levam a um fenômeno mais amplo, a ajuda mútua, entendida como “...l’instinct de solidarité humaine.” (Romedet et al., 1989, p.139).⁵⁴ Muitos indivíduos que participam destes grupos não acompanham todo o processo, alguns vão apenas utilizar os serviços disponíveis, mas outros se identificam com o grupo e passam a fazer parte dele. Um dos traços característicos dos grupos de ajuda mútua é a ausência de rupturas entre quem presta serviços e quem os recebe,

⁵³ [...a prática que se apresenta como “apoio emotivo baseado na afinidade e na mutualidade” e que se pode nomear por apoio moral, da prática que se apresenta como ação de ajuda mútua, gesto de ajuda mútua e que se pode nomear apoio ativo. Um e outro podem se atualizar no quadro formalizado de um grupo, seja ele ou não de ajuda mútua.].

⁵⁴ [...o instinto de solidariedade humana.].

assim como há uma recusa da superioridade que a competência profissional poderia conferir (Godboulton, 1999).

A ajuda mútua não é a promoção de grupos (de ajuda mútua) para pessoas que vivem diversos problemas, como os incentivados por profissionais, mais implica no ... *processus général selon lequel des personnes s'engagent les unes envers les autres afin de se soutenir dans l'atteinte d'un objectif commun* (Couillard, Côté et Caillouette, 1995, p.65).⁵⁵ Privilegia-se a participação voluntária e a trajetória individual, visando o reconhecimento da autonomia e da responsabilidade consigo e com a coletividade. A ajuda mútua pode se conjugar ao voluntariado, mas guarda distinções importantes. Uma pessoa pode ser voluntária de um grupo sem se envolver no processo de ajuda mútua, o elemento que a leva a perseguir objetivos comuns aos das pessoas com as quais se associa.

A ajuda mútua é entendida aqui como o encontro entre pessoas que se aproximam e se associam com objetivos comuns, visando uma interação e buscando resolver suas questões individuais a partir das relações de interdependência estabelecidas. Um grupo de ajuda mútua propicia ajuda individual, mas também atualiza sua própria dinâmica. Segundo Romeder (1989, p.130), os grupos de ajuda mútua se diferenciam dos grupos de auto-ajuda.

La notion de groupe d'entraide est souvent mal comprise. Une raison de cette incompréhension est que l'expression "groupe d'entraide", que commence seulement à entrer dans la langue française, trouve son origine dans le concept de "self-help" et de "self-help groups". Or ce concept présente une ambiguïté dans la langue anglaise, car il a deux significations que paraissent opposées. Dans un premier cas, self-help signifie "se prendre en charge individuellement" (sous-entendu: sans le soutien des autres), tandis que, dans le second, il a le sens de "se prendre en charge avec le soutien des autres". Le concept de "self-help group", utilisé par la majorité des auteurs états-uniens pour désigner les groupes d'entraide, s'accommode bien de cette ambiguïté puisqu'il recouvre en fait les deux réalités, en insistant sur l'importance de se prendre en charge autant avec le soutien des autres que personnellement. C'est donc, à la fois, "aidez-vous les uns les autres" et "aide-toi, le ciel t'aidera".

⁵⁵ [...processo geral segundo o qual as pessoas se engajam umas com as outras afim de se apoiar na busca de um objetivo comum.]

Notons, par ailleurs, que pour se référer aux activités ou au processus de l'entraide, les anglophones utilisent fréquemment les notions de "mutual aid" ou "mutual help".⁵⁶

A ajuda mútua possibilita ao indivíduo romper com o isolamento, transformar a identidade subjetiva e contribuir com as atividades que estimulam esta prática. É a possibilidade do primeiro momento de publicização e acolhida para quem se descobre soropositivo ou recebe a notícia da aids.

Com base nos três modelos apresentados, pode-se fazer algumas pontuações sobre os grupos organizados na luta contra a aids. Estes grupos podem ser aproximados dos movimentos sociais, especialmente aqueles considerados culturais, que introduzem a discussão sobre a politização do social, destacando o pessoal também como político. Sobre o modelo de movimentos sociais, duas tensões perpassam o cenário da aids. A primeira refere-se à afirmação de Touraine de que para o movimento social o conflito não é específico, mas trata-se de um problema social que diz respeito ao conjunto da sociedade, o que os diferencia dos grupos de pressão. O mesmo ocorre se se observa o movimento ético-prático, que segundo Zarifian (1997), não diz respeito à humanidade, mas prioriza o engajamento pessoal visando a produção social do viver. A idéia de movimento ético-prático trazida por Zarifian (1997), assinala proximidades com os valores dos grupos organizados na luta contra a aids, sendo pertinente na abordagem sobre as redes sociais formadas entre estes grupos.

O surgimento dos grupos que atuam contra a aids ocorre no período de redemocratização da sociedade brasileira e por diferenciação o parâmetro de referência são exatamente as ONGs. Não por acaso se auto-denominam ONGs/Aids. Aproximam-se das outras ONGs pela própria conjuntura política e, ao mesmo tempo, estabelecem

⁵⁶ [A noção de grupo de ajuda mútua é frequentemente mal compreendida. Uma razão dessa incompreensão é que a expressão "grupo de ajuda mútua", que apenas começa a entrar na língua francesa, tem sua origem no conceito de "auto-ajuda" e de "grupos de auto-ajuda". Ora, este conceito apresenta uma ambigüidade na língua inglesa, pois ele tem dois significados que parecem opostos. No primeiro, auto-ajuda significa "se ocupar de si individualmente" (subtendido: sem o apoio de outros), assim como, no segundo, tem o sentido de "se ocupar de si com o apoio de outros". O conceito de "grupo de auto-ajuda", utilizado pela maioria dos autores estadunidenses para designar os grupos de ajuda mútua, se adequa bem a esta ambigüidade porque ele recobre de fato as duas realidades, insistindo na importância de se ocupar de si tanto com o apoio de outras pessoas quanto pessoalmente. Logo, é, ao mesmo tempo, "ajudem uns aos outros" e "ajude-se, o céu te ajudará"./Note-se, entretanto, que para se referir às atividades ou ao processo de ajuda mútua, os anglophones utilizam frequentemente a noção de "ajuda mútua"].

uma diferenciação a partir de uma certa especialidade temática. A dinâmica política de um grupo que atua contra a aids é completamente diferente das outras ONGs, onde a doença, a sexualidade e a morte, e as ligações entre elas, não estão presentes. A sexualidade foi um tema muito marcante nos movimentos gay e feminista no final dos anos 1970, mas associada à liberdade e ao prazer e não à morte. Com base no modelo das ONGs, os grupos que atuam contra a aids aproximam-se das mesmas ao manipularem uma identidade coletiva - ONGs/Aids - na composição com diversos atores sociais. Entretanto, apresentam algumas diferenças com relação a este modelo. Prestam serviços a outros grupos, mas, particularmente, também o fazem diretamente às pessoas vivendo com HIV ou aids. Nos espaços dos encontros nacionais, é retomada a prática da representatividade. A ligação com a universidade não só é considerada como importante como é uma interlocução privilegiada, especialmente no que se refere à pesquisa médica, diferente das ONGs e dos grupos de ajuda mútua como os AA. Por último, no que diz respeito à distância com relação ao Estado, no caso da aids, ela é mais flexível.

A possibilidade de vida com base numa estabilidade da soropositividade altera o perfil dos grupos e seus desafios, suas exigências e atividades. Neste sentido, o componente da ajuda mútua é importante para as pessoas vivendo com HIV ou aids e, de certa forma, confere sentido ao ativismo dos grupos organizados. Uma das características dos grupos de ajuda mútua, que também é visível em alguns grupos envolvidos na luta contra a aids, é a ausência de rupturas entre quem presta serviços e quem o recebe, além da recusa da superioridade que a competência profissional poderia conferir (Godbault, 1999). Mas, mesmo que possuam princípios de orientação e apreensão similares, os grupos organizados na luta contra a aids não se restringem àqueles denominados de grupos de ajuda mútua.

Considerando o exemplo dos AA, as pessoas com aids não fazem relatos informados por situações passadas, mas, ainda que a esperança na cura da aids carregue uma dimensão futura, localizam o ‘problema-aids’ no presente. É o que lhes faz perder o emprego, serem expostas a situações discriminatórias, romperem alguns vínculos e por sua vez criarem outros, e o que condiciona o estado de saúde, independente da vontade pessoal. O fato das próprias pessoas atingidas estarem dirigindo os grupos que

atuam contra a aids, traz novas questões para o engajamento e complexifica a noção de cuidados.

Nos grupos que atuam contra a aids, a ajuda mútua passa a ser mais do que um encontro entre pares, a valorização da auto-estima, as trocas de experiências, ou o espaço para os depoimentos. Há trocas de informações e interlocuções constantes entre as pessoas vivendo com HIV ou aids e profissionais, entre saberes constituídos, pesquisadores da área médica e advogados, entre outros. Ao mesmo tempo que se enfatiza a ajuda mútua e o apoio emocional às pessoas soropositivas ou com aids, cria-se a expectativa de que os grupos acolham demandas que os serviços públicos de saúde não têm condições de acolher. Há, ainda, a construção de uma expertise, seja na relação com os médicos, seja na observação sobre si mesmo, gerando um processo reflexivo que cria poder de barganha, individual e coletivo. Esta expertise é socialmente construída e reconhecida (Epstein, 1996). Diferente da noção de auto-ajuda que prioriza, ainda que não exclusivamente, o bem-estar individual, o auto-conhecimento, a auto-estima e o cuidado de si, a ajuda mútua prioriza o espaço relacional e a ação coletiva.

O quadro abaixo reúne os grupos de aids de forma genérica, mais adiante, através dos serviços oferecidos, as diferenças serão acentuadas. Diferenças que atendem a momentos distintos das experiências vividas com a soropositividade ou a aids. Mas, no momento, trata-se de apontar características comuns a estes grupos que não se adequam aos modelos apresentados. No primeiro item - orientação das ações -, o ativismo se aproxima da militância nos movimentos sociais, mas a centralidade no indivíduo e o fato de ser marcado simultaneamente por uma doença e um *handicap* distancia-os. Os objetivos, de modo geral, aproximam-se dos grupos de ajuda mútua, mas diferenciam-se pelo tom do ativismo na defesa dos direitos das pessoas soropositivas ou com aids, o que os aproxima, por sua vez, dos movimentos sociais e das ONGs. A mudança social que caracteriza os objetivos destes dois modelos é diferente dos grupos de luta contra a aids, mas todos trazem um certo questionamento sobre a situação vigente. A identidade coletiva e a sociabilidade nos grupos de luta contra a aids são marcadas pelo componente da ajuda mútua, aproximando-os dos grupos de ajuda mútua.

Quadro 2 – Tipologia de ações coletivas

	Movimentos sociais	ONGs	Grupos de ajuda mútua	Grupos organizados contra a aids
Orientação Das ações	Militância política	Assessoria técnico-política	Valorização da auto-estima	Ativismo
Objetivos	Mudança Social	Mudança Social	Solidariedade	Solidariedade e defesa de direitos
Identidade coletiva	Complementar, de oposição	Assessoria e apoio	Ajuda Mútua	Ajuda Mútua
Sociabilidade	Acessória	Acessória	Opcional	Opcional

Os grupos organizados na luta contra a aids controem um novo cenário associativo. Eles precisam dar conta da luta contra os preconceitos, mas, também, das novas necessidades trazidas pelas pessoas vivendo com HIV ou aids. Neste sentido, o processo de desfiliação causado pela aids desencadea formas de interação, cria laços de solidariedade que não podem ser entendidos pelos modelos descritos acima. Os grupos que atuam no enfrentamento da pandemia procuram responder à crise das interações sociais gerada pela evidência da aids na vida das pessoas.

As influências dos três modelos podem aparecer transversalizadas - militância, assessoria e apoio, defesa de direitos, identidades específicas etc. Privilegiando o ativismo, a ajuda mútua e a assistência, pretende-se apontar indícios que destaquem as respostas diferenciadas que os grupos organizados oferecem às pessoas afetadas pela pandemia da aids. O intuito é colocar em evidência a formação e a lógica dos grupos e como criam determinados serviços. Estes grupos diferenciam-se entre si ao construírem seu modelo institucional com base numa concepção sobre a pandemia da aids, informada por seus fundadores e constantemente atualizada na prática cotidiana pelos

atuais dirigentes e demais membros das organizações. Estas concepções orientam as ações e serviços oferecidos e abrem interlocuções com diversos setores da sociedade. Tendo como referência um serviço oferecido por cada grupo estudado, pode-se demonstrar o leque diversificado de possibilidades no cotidiano de cada um deles, que seguindo seus próprios rumos são vistos no conjunto como complementares, estabelecendo composições. Saídas diferentes para desafios semelhantes é o fio condutor que orienta a abordagem desta pesquisa.

O que ganha expressão no novo processo associativo são as mudanças de atribuições, que muitas vezes respondem ao embate entre as demandas das pessoas soropositivas ou com aids e os objetivos das organizações. A partir das concepções que possuem sobre a aids, a que demanda os grupos organizados respondem? A que tipo de atuação são levados? Que interlocuções criam ao desenhar certos serviços?

Para procurar dar conta das configurações dos grupos, foram resgatadas três trajetórias individuais com papéis de destaque no cenário da aids e que podem ser vistas como ícones, ao mesclarem variáveis das diversas formas de ação coletiva apresentadas.

5 – Figuras emblemáticas da responsabilidade

As posições sociais que os indivíduos ocupam na sociedade e como vêem o mundo onde vivem são imprescindíveis no entendimento da pandemia da aids, pois é através das inserções individuais que ela se expressa na vida pública e, principalmente, porque as trajetórias individuais daqueles envolvidos na luta contra a aids são extremamente importantes na maneira como vivenciam a soropositividade ou a aids, relacionando-as às representações sociais geradas em torno da pandemia. A idéia de trajetória está referida pela abordagem de Bourdieu (1996, p.189), entendida “... como série de *posições* sucessivamente ocupadas por um mesmo agente (ou um mesmo grupo) num espaço que é ele próprio um devir, estando sujeito a incessantes transformações.”

A pandemia da aids é exemplar no que se refere à intervenção pública da pessoa. Com base em Ion e Peroni (1997), as relações entre as trajetórias individuais e as concepções sobre aids que orientam os grupos organizados, podem ser entendidas como “engajamento público e exposição da pessoa.” Pode-se apontar diversas formas de engajamento, mas o que importa aqui é que, além de abraçar uma causa pública, este reflita um investimento pessoal. Primeiro, porque a idéia inicial de que a aids é problema de todos mas afeta ‘grupos de risco’, através de várias formas de comunicação, oficial ou dos grupos organizados, reduz esta distância e amplia a temática para o conjunto da sociedade. Em segundo lugar, a noção de exposição, no sentido da exposição pública das pessoas atingidas pela aids, é central na presença daquelas que dão seus testemunhos ou mesmo dos que fazem as campanhas.

Com o engajamento ganha-se a cena pública, fazendo com que as pessoas deixem de ocupar um lugar passivo ou mesmo de vítima, aparecendo como “figuras emblemáticas da responsabilidade” (Peroni, 1997, p.262). No lugar da fatalidade, surge a presença responsável das pessoas e seu poder sobre a resposta à pandemia. As pessoas atingidas assumem os efeitos trazidos pela aids, doam-se à sensibilização a respeito da pandemia e contribuem na prevenção. Assumem desde o estigma que recebem por um suposto comportamento irresponsável, passando por um compromisso em assegurar aos grupos mais vulneráveis as condições necessárias ao comportamento preventivo, até o modelo prático da responsabilidade pessoal.

As experiências com a aids fazem com que as pessoas lancem mão de um lugar de autoria. As pessoas vivendo com HIV ou aids recusam-se a delegar a palavra sobre si, elas a tomam. Neste sentido, a pandemia da aids se expressa nas inserções individuais, ao mesmo tempo que cria repercussões públicas através da exposição da pessoa. Resta saber qual o caráter dessa exposição e a quem é atribuída. Seguindo a análise de Ion (1997), entre a instrumentalização das experiências e a exposição identitária há uma distância e a gestão desta distância é que faz a diferença. A experiência com a aids cria um lugar de cumplicidade para as pessoas envolvidas e sob uma certa leitura contribui na construção de uma nova identidade a partir da soropositividade, mas ela também se apresenta de forma multifacetada e isto pode ser observado através das trajetórias individuais, que trazem experiências diversas tomando-se formas emblemáticas no desafio cotidiano que é viver com a soropositividade ou a aids.

As trajetórias de Herbert de Souza (Betinho), Herbert Daniel e Cazuza retratam três figuras emblemáticas diferentes no enfrentamento da pandemia da aids, que repercutirão no cenário mais amplo e na concepção que os grupos organizados irão assumir sobre a mesma. Estas três trajetórias dão visibilidade e de certa forma registram relatos de grupos inicialmente mais vulneráveis à pandemia da aids, definidos como 'grupos de risco': os hemofílicos, os homossexuais e os usuários de drogas injetáveis. A exposição destas três pessoas que se tornaram públicas, nas suas diferentes esferas, traz à tona a maneira como a aids começa a fazer parte do mundo das pessoas, traz a reflexão sobre a vida cotidiana depois da aids. Algo novo, mas que se soma às referências biográficas. O passado é reapropriado e atualizado nas mentalidades e nas práticas das pessoas. As trajetórias de Betinho, Daniel e Cazuza constroem três matrizes que, cada uma a sua maneira, corroboram, incentivam e evidenciam o engajamento público de pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids. Estas pessoas respondem à aids trazendo características pessoais, intimidades, formas de sociabilidade e referências de pertencimento a ambientes políticos e sociais próprios.

Betinho e Herbert Daniel pertencem à “geração 68”.⁵⁷ Começam a encontrar um novo campo de atuação social na volta do exílio, mas seguindo caminhos distintos que se cruzam na luta contra a aids. Os diferentes percursos são fundamentais nas concepções sobre a aids que marcam as organizações que fundam e presidem durante anos, ao mesmo tempo que são complementares e hegemônicos no campo da aids por um determinado período. Ambos problematizam a pandemia da aids baseados em aspectos sócio-políticos e numa visão humanista, sintonizados com o cenário mais amplo apontado por Pierret (1996, p.220): “Enfin, le sida s’est développé autour de l’idée de cause humanitaire, de solidarité et de bénévolat dans une grande visibilité sociale.”⁵⁸ Na verdade, estas já são características presentes nas suas trajetórias políticas e que servem como uma das lentes sob as quais focalizam a questão da aids. Entretanto, os grupos organizados em resposta à pandemia da aids nos quais atuam, por vezes aparecem como centralizadores de poder, de conhecimento e das relações que conseguem estabelecer por causa de suas pessoas públicas.

Cazuza, por sua vez, desempenha um papel fundamental na cena pública da aids. Primeiro, por ser um artista no auge de sua carreira, que assume estar com aids quando o meio artístico é alvo das associações preconceituosas trazidas pela pandemia. Em segundo lugar, ao se utilizar da mídia, leva-a a mudar a abordagem utilizada até então para apresentar as pessoas com aids. Cazuza rouba a cena ao se auto-nomear como uma pessoa vivendo com aids. Tentando destacar alguns traços que denotem a singularidade biográfica de cada um – Betinho, Daniel e Cazuza – serão relacionados o viver com aids, as necessidades dos indivíduos e o fato de influenciarem na criação de grupos organizados na luta contra a aids.

⁵⁷ Landim (1999) refere-se à “geração 68” caracterizando pessoas que tinham sido exiladas e/ou presas durante o regime militar e que encontram no campo de atuação social das ONGs uma alternativa às organizações clandestinas.

⁵⁸ [Enfim, a aids se desenvolveu em torno da idéia de causa humanitária, de solidariedade e de voluntariado com grande visibilidade social].

5.1 – Herbert de Souza, o Betinho

Nascido Herbert de Souza, no dia 3 de novembro de 1935, em Bocaiúva, Minas Gerais, a primeira referência que marca toda a vida de Betinho e que o expõe à infecção pelo vírus HIV é a hemofilia. Sua lembrança da infância e da adolescência é, como ele mesmo diz “... uma lembrança de cama, dor e de intervalos de saúde” (Souza, 1996b, p.21). Somente aos 18 anos passa a ter um acompanhamento médico especializado, até então não sabia, por exemplo, que a transfusão corta a hemorragia, o que fazia da hemofilia uma doença realmente fatal. Em *No fio da navalha*, lembra:

Porque eu só fui realmente encontrar o conhecimento científico sobre a doença já com 18 anos, em Belo Horizonte, quando entrei em contato com o primeiro hematólogo. Antes disso eu era tratado por médico de família. E o meu médico, durante muito tempo, que tratava inclusive das hemorragias, era otorrinolaringologista, o Dr. Expedito. Eu sofria feito um cachorro (Souza, 1996b, p.20).

A maneira como os hemofílicos se contatam com a aids e como reagem a ela tem sido apontada como diferente da experiência vivida por homens homossexuais. A pesquisa de Pierret (1996) indica que os hemofílicos viviam um tempo cronológico ritmado por acidentes hemorrágicos, com consequências mais ou menos significativas, e que o vírus HIV surge como um outro tipo de ameaça. A hemofilia podia provocar a morte, mas depois dos tratamentos introduzidos nos anos 1970 isto seria accidental. Com a aids a ameaça mortal torna-se irreversível, fazendo com que os hemofílicos estabeleçam uma relação ambígua com os médicos e passem a medir seu tempo em função de uma possível manifestação da doença e do que lhes resta a viver. Os projetos não são mais planejados a longo prazo e a vida está sempre sob uma ameaça mortal próxima. O que não significa a ausência de projetos, a trajetória de Betinho mostra exatamente o contrário. A vida revisitada confunde-se com os projetos políticos e as ações empreendidas. Mas, o que se destaca na análise de Pierret (1996) é a retirada de uma idéia de destino individual atribuído a comportamentos e emoções que são partilhados por um grupo social. Neste caso, “Portanto não se trata de reduzir as condutas a comportamentos-tipos, mas de interpretar as vicissitudes biográficas à luz de um contexto que as torne possíveis e, logo, normais.” (Levi, 1996, p.176).

Além da hemofilia, que aproxima Betinho da consciência de ser mortal, aos 15 anos adoece com uma tuberculose, na época a doença incurável que tem como resposta o isolamento. No seu caso não chega ao sanatório, mas, como relembra, fica alguns anos “... no fundo do quintal, no quarto da empregada, onde vivi praticamente trancado, dos 15 aos 18 anos.” (Souza, 1996b, p.24). Nesse período o apego à religião é central, fazendo-o acreditar na cura da doença. Por um lado, produzindo algumas barreiras:

Porque quando estava tuberculoso, no final, eu já estava achando que era melhor morrer do que viver. Porque aquilo ali não tinha futuro, o meu futuro era piorar, piorar... morrer de hemoptise. Quando surge a Hidrazida, e antes de surgir a Hidrazida, começou a brotar na minha cabeça a seguinte idéia: se eu conseguir ser puro de alma, não pecar, eu vou conseguir purificar o meu pulmão. Então eu passo a crer numa solda entre ser puro – e ser puro significava pecado sexual, mulher – e a mancha. E travei uma luta titânica comigo para expurgar a sexualidade (Souza, 1996b, p.72).⁵⁹

Por outro lado, deixando marcas nas suas reflexões e ações políticas, como recorda na entrevista em *No fio da navalha*.

Eu acho que fiquei com as coisas mais substantivas do cristianismo, certos ideais humanísticos, o problema da liberdade. O pensamento democrático que tenho hoje, em grande parte é tributário disso. Mas, sem a fé, sem a comunhão, sem a missa, sem a hierarquia e sem a Igreja. Tirando isso, o que li e vivi em relação ao compromisso com o outro, com o engajamento na política, a solidariedade, estava ali. Eu sou um sujeito eticamente amarrado a isso. Se eu hoje resolvesse ser um sacana, não conseguiria. É como fumar maconha: mesmo que eu decida que vou fumar maconha, não consigo. (Souza, 1996b, p.74).

⁵⁹ Anos depois Betinho precisou voltar a tomar a Hidrazida na profilaxia para uma das principais doenças oportunistas decorrentes da infecção pelo HIV: a tuberculose.

Quando sai do isolamento, Betinho passa a atuar no movimento estudantil ligado à Ação Católica.

Como católico, pertenci sucessivamente à JEC e à JUC; como estudante, fui membro do Conselho Acadêmico da Universidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, meu estado natal. A partir de 1961, comecei uma relação mais ativa com a UNE (União Nacional dos Estudantes), da qual, mais tarde, fui candidato à presidência (Souza, 1996a, p.15).

Sua apreensão do mundo toma feições mais políticas do que religiosas no período entre 1959 e 1962, ainda que haja proximidades com a ala progressista da Igreja Católica. Uma transição que leva à fundação da Ação Popular - AP.⁶⁰ Até 1964, cerca de 90% dos militantes políticos se declaram católicos (Souza, 1996a, p.21). Há uma continuidade, apesar da ruptura com a tradição cristã, e em 1968-69 “o maoísmo tornou-se nossa nova religião” (Souza, 1996a, p.21). Em 1961, quando Aldo Arantes, militante da Juventude Universitária Católica - JUC – é eleito presidente da União Nacional dos Estudantes – UNE –, Betinho tem a idéia de uma UNE volante e começam a reestruturação do Centro Popular de Cultura – CPC (Souza, 1996a, p.23). Dessa experiência torna-se um dos fundadores da AP, em 1962.

Quanto à formação acadêmica, Betinho cursa a Faculdade de Ciências Econômicas da Universidade Federal de Minas Gerais, graduando-se em sociologia, em 1962. Participa da luta do movimento operário e pelas “reformas de base” que marcam o governo João Goulart, além de assumir a função de conselheiro do Ministro da Educação, em 1963, por sete meses. Depois do golpe de 1964, continua na AP, na resistência à ditadura, apesar de gradativamente ir se afastando do que considera como “visões cada vez mais estreitas” (Souza, 1996a, p.33). Seu primeiro destino no exílio é o Uruguai, para onde seguem os dirigentes do movimento popular brasileiro. Nas

⁶⁰ A AP é constituída em fevereiro de 1963, em Salvador, a partir da atuação da JUC. Até 1964, possui forte presença no movimento social. Depois do Golpe, rearticula-se, em 1965, em Niterói, reafirmando a opção socialista, incorporando a luta armada de libertação nacional e inclinando-se gradativamente para o marxismo-leninismo. Em 1968, marca sua opção pelo maoísmo. Entre 1964 e 1968, a AP torna-se expressiva no movimento estudantil. Em março de 1971, define-se formalmente como uma organização marxista-leninista e logo depois é decidida a unificação com o PC do B, que se tornará apenas uma incorporação em 1973. Os que se opõem, mantêm a AP com o Programa definido em 1971. Ver Reis Filho e Ferreira de Sá (1985).

inevitáveis discussões sobre o golpe, surgem duas estratégias de enfrentamento: uma defendendo a insurreição, um golpe através da Brigada com a participação do Exército, alternativa de Leonel Brizola. A outra, a guerrilha, a opção de Betinho.

Quando a gente viu que não saía insurreição e que poderia sair guerrilha e que nós tínhamos a Ação Popular para ser reorganizada, porque estava entregue lá à gente de São Paulo, a gente falou: “Não, o nosso papel é lá, organizando a AP para participar da guerrilha.” (Souza, 1996b, p.64).

Preso no Natal de 1966, devido à sua saúde não é torturado, comprometendo-se a se reapresentar depois das Festas. Busca ajuda no consulado mexicano, onde fica por dez dias e entra novamente na clandestinidade. Em 1971 segue para o Chile, rompendo no ano seguinte com a AP. Segundo Betinho: “Em 1972, rompi com a minha criação, com a minha “criança”, mas descobri uma identidade pessoal” (Souza, 1996a, p.49). No Chile, trabalha como pesquisador da *Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales - FLACSO* -, em Santiago, e assessora Joan Garcés, conselheiro pessoal de Salvador Allende. Depois do golpe de Pinochet e do assassinato de Allende, em setembro de 1973, Betinho busca refúgio na embaixada do Panamá, onde fica um breve período antes de ir para o Canadá. Em Toronto, começa o doutorado dando novo rumo à sua história pessoal: “Para mim, o exílio tem essa coisa, esse sofrimento. Eu vivi o exílio, principalmente no Canadá, como um momento privilegiado, do ponto de vista pessoal fui privilegiado, fiz doutorado, li, trabalhei, tinha bolsa.” (Souza, 1996b, p.108-9).

Com a anistia, em 1979, interrompe o doutorado que pretendia concluir no México e volta do exílio. Betinho traz a experiência de um novo modo de organização da sociedade civil, que não passa pelos partidos políticos nem pelos sindicatos. É este modelo que, em 1981, orienta a criação do Ibase – Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas – sob dois objetivos principais: a democratização da informação e as políticas públicas.

Voltei com a idéia, nascida da correspondência com meu amigo Carlos Alberto Afonso, de fundar no Brasil um instituto que acompanhasse as políticas públicas, segundo o modelo dos Think Tanks americanos, capaz de analisar, acompanhar e dirigir as políticas governamentais. Isso não existia no Brasil. Voltei com esse plano e tratei de concretizá-lo (Souza, 1996a, p.60).

Tudo que diz respeito a qualquer ameaça à democracia passa a ter uma atenção especial da organização. O Ibase é uma ONG considerada pioneira no uso da informática e das redes de comunicação eletrônica para a ação social e intervenção política. A partir de sua criação, Betinho passa a se recusar a integrar o mundo tradicional da política, mesmo no campo da esquerda. Seu perfil e atuação pública são construídos no espaço das ONGs (Landim, 1998a).

Tendo o país saído recentemente da ditadura militar, é evidente, no momento, a dicotomia entre sociedade e Estado. O cerne do debate sendo as lutas pela democracia e pela liberdade de expressão, e os partidos políticos vistos como os grupos intermediários entre a sociedade civil e o Estado. A prestação de serviços, associada à prática assistencialista, de modo geral é vista como da competência do Estado. Segundo a leitura de Betinho (1996b), as ONGs nascem como anti-governamentais e depois do final da ditadura é que se tornam não-governamentais. A partir de sua trajetória política e das idéias que traz do exílio, Betinho encarna a figura do ‘intelectual comprometido’ que será importante para assessorar essa nova forma de organização. Essa figura tende a minimizar a distância entre os movimentos populares e os Centros de Educação Popular, posteriormente conhecidos como ONGs.

Se com a política a história pessoal de Betinho não é linear, o mesmo se pode dizer com relação aos desafios que enfrenta com a saúde. Em 1985, quando o teste anti-HIV é disponibilizado no Brasil, estima-se que entre 80% e 90% dos hemofílicos estejam contaminados com o vírus HIV. Em 1986, Betinho faz o teste e descobre que está soropositivo.

Do ponto de vista pessoal, a Aids foi um péssimo presente que recebi numa etapa em que eu acreditava que estava começando a ficar livre da hemofilia. E a hemofilia, com a idade, vai ficando mais domesticada. Nos últimos anos eu estava numa situação estabilizada e a hemofilia praticamente não comparcia. Quando começava a trabalhar essa nova realidade, apareceu de forma bastante contundente a questão da Aids. Ter o vírus significa não somente uma espécie de condenação à morte, mas ou menos antecipada, como também – como o Herbert Daniel chamava – a morte civil. Se decreta a morte do cara, ele está excluído das relações de trabalho, sociais e sexuais. É uma coisa muito forte. E no meu caso isso veio acompanhado da manifestação simultânea da doença em dois irmãos e, um ano e meio depois, da morte dos dois, com a diferença de um mês entre uma e outra. Foi um período barra pesada. Eu decidi enfrentar esse problema de modo político. Durante dois anos falei sobre Aids, no Brasil inteiro: rádio, televisão, jornal e seminário.⁶¹

Mais uma vez, Betinho se vê diante da morte - “A presença da morte pertence à minha biografia” (Souza, 1996a, p.92). A doença aparece como algo recorrente na sua vida. Primeiro a hemofilia, depois a tuberculose, mas a aids não é como as outras e o mundo onde ela surge também é outro. Em várias entrevistas e artigos, Betinho fala sobre a importância de fazer da aids um tema de debate público, não exclusivamente médico, e se dedica a isto, considerando ainda que teria mais ‘facilidade’ do que os homossexuais para tal, devido aos preconceitos com relação à homossexualidade e à associação direta entre aids e drogas (Souza, 1996; 1997).

Logo que decidi falar aberta e publicamente que era soropositivo, sabia que podia dizê-lo sendo hemofílico, contaminado por uma transfusão de sangue, mas já havia visto a morte e a tragédia de numerosas pessoas, causadas pela aids em razão de sua homossexualidade ou porque elas se drogavam. E esses homossexuais ou drogados haviam interiorizado a culpa e a discriminação da sociedade em relação a eles, a ponto de preferir uma morte anônima à luta pelos seus direitos (Souza, 1996a, p.83).

⁶¹ Depoimento de Betinho registrado no CD-Rom Sementes de Solidariedade.

O percurso biográfico introduz e compõe inovações com seu entorno. A trajetória de Betinho atravessa épocas em que as percepções sobre as relações entre indivíduos e sociedade, especialmente na política, mudam. A militância ao longo de sua vida vai se transformando, pessoal e coletivamente, mas reatualiza um certo altruísmo que o faz voltar a atenção para as mudanças sociais, ainda que a ênfase sobre o individual mude ao longo do percurso. Evidentemente, esse eixo segue paralelamente às transformações na sociedade brasileira e na forma de se fazer política. O modelo do militante que se dedica a uma causa pública e que se projeta como vanguarda, é uma marca na história política da esquerda. Betinho transita entre esta marca altruísta da militância de esquerda e a personalização – que age como um processo inseparável da organização das cenas públicas e de sua atualização (Ion e Peroni, 1997) - evidente na experiência com a aids. Mas, de maneira alguma perde de vista o coletivo.

Em 1986, Betinho torna-se um dos fundadores e Presidente da Abia, a segunda organização brasileira criada em resposta à pandemia da aids. Dedica-se intensamente à luta contra a aids nos dois primeiros anos de existência da associação, com destacada expressão na luta pelo controle do sangue, especialmente durante a Assembleia Nacional Constituinte. Nesse período se expõe publicamente, falando na primeira pessoa e manipulando quando necessário seu lugar, ainda que, tal como analisado por Pierret (1996), os hemofílicos não reorganizem a vida e a identidade possível em torno da noção de soropositividade, mas do ‘ter aids’. A infecção pelo vírus HIV traduz-se na reafirmação “...des composantes identitaires relatives à leur hémophilie c’est-à-dire par “un renforcement biographique.” (Pierret, 1996, p.224),⁶² levando à sensação de perda das conquistas para a hemofilia dos últimos trinta anos e rerepresentando a imagem da ‘vítima’.

⁶² [...dos componentes identitários relativos à sua hemofilia, isto é, pela “reafirmação biográfica”].

Depois das mortes de Henfil e Francisco Mário, seus irmãos, Betinho se afasta do cotidiano da Abia, mesmo que tenha tido contribuições esporádicas e que continue como seu Presidente até sua morte.⁶³

Quando da morte de meus dois irmãos, decidi passar a direção da Abia a Herbert Daniel, que teve um papel primordial na luta contra a doença. Ele havia declarado publicamente que era homossexual e estava contaminado. Depois, ele ficou doente e morreu. Eu me afastei progressivamente daquela atividade, pois penso já ter dado minha contribuição, minha cota, o que não impede que, de tempos em tempos, eu seja levado a fazer declarações, a falar. Jamais me recuso a falar da aids, mas falar o tempo todo é uma maneira suicida de viver (Souza, 1996a, p.88).

A maneira idealizada como algumas vezes aparecem a clandestinidade e o exílio, esconde características próprias às trajetórias individuais e leva à criação de vínculos que inexistem. Betinho e Daniel só vieram a se conhecer pessoalmente na luta contra a aids. Devido à atuação política de Herbert Daniel com Lizst Vieira, Adriana, uma amiga em comum e Secretária Executiva da Abia, convida-o a participar de uma das reuniões do que se tornaria seu Conselho de Curadores. Pela participação, pelo fato de ser articulado politicamente e de escrever muito bem, logo depois é convidado a trabalhar efetivamente na organização, como lembra Adriana.

Conversei com o Betinho e a gente sabia que precisava de um cara como ele, que escrevia muito bem e pensava bem. Embora, esse é um dado que acho que nunca foi falado, eu me lembro que havia uma resistência do Betinho. Isso é interessante. O Betinho de qualquer forma era um mineirão, bem desses do interior, que detestava viado em qualquer coisa relacionada à aids. Embora tivesse vários no Conselho de notáveis, era muito diferente ter alguém que estava escrito viado na testa trabalhando na Abia e a campanha do Daniel tinha sido uma campanha de defesa dos direitos dos homossexuais. Havia uma resistência grande do Betinho. Havia uma preocupação de negar isso [a associação entre aids e homossexualidade]. (...) Acho

⁶³ Henrique de Souza Filho, o Henfil, e Francisco Mário, irmãos de Betinho e também hemofílicos, morreram em 1988. O enterro de Henfil torna-se um acontecimento político, como registra a matéria "Salve o sangue do povo brasileiro", publicada no dia 6 de janeiro de 1988, no *Jornal do Brasil*. A frase que intitula a matéria é de autoria do cartunista Ziraldo e do publicitário Pedro Galvão para uma campanha contra a comercialização do sangue. Na ocasião, Betinho afirmou: "A morte de Henfil não é uma derrota, mas sim uma luta por um país mais justo, que saiba cuidar da saúde de seu povo." (*Jornal do Brasil*, 6 jan. 1988).

que é uma preocupação inconsciente. Na verdade, o Betinho não tinha prática de lidar com esses assuntos, nem com essas pessoas. Era o mesmo fenômeno que se tinha com o portador do vírus da aids. Você podia imaginar, fazia uma imagem daquilo, terrível ou assustadora, até começar a conviver com um todo dia e beijar e aquele negócio ia embora, aquela fantasia.

Eu me lembro que foi uma decisão muito minha, eu pensava comigo: ‘Eu não quero saber, porque só sei que o Daniel é brilhante e sei que eles vão se dar bem.’ Como de fato se deram muito bem depois, ficaram muito amigos, mas eu sabia que havia uma resistência. Só que era uma resistência muda, porque ele não podia nomear. Nessa ocasião, eu já tinha muita autonomia na Abia e quando disse ‘vai ser o Daniel e as outras duas pessoas’, o Betinho não disse nada, nem pelo sim, nem pelo não. Ele deixava a Abia ser bastante independente nesse registro executivo. Essa nota é muito interessante, porque depois o Betinho e o Daniel deram muitas risadas juntos. Betinho não tinha nenhuma familiaridade com isso, não tinha canal, chegou através do Daniel. É claro, não é preciso dizer que quando o Daniel soube que estava com aids isso aproximou muito os dois. É lógico.⁶⁴

O fato de ter optado por não estar à frente do trabalho cotidiano na Abia, não significa que Betinho tenha saído da cena pública. Desde então, dedica-se quase exclusivamente ao Ibase. Em 1992, Betinho participa do Movimento pela Ética na Política, uma coalizão de cerca de 900 organizações a favor da destituição do então Presidente da República, Fernando Collor de Melo, acusado de corrupção. Depois do *impeachment*, os representantes destas organizações voltam a se reunir para discutir o que fazer, considerando a surpresa com a participação popular e a tentativa de mantê-la. Agora o novo *impeachment* é contra a fome e a partir das palavras de Dom Luciano Mendes de Almeida nasce o nome do movimento da Ação da Cidadania contra a Fome, a Miséria e pela Vida (Souza, 1996).⁶⁵ A figura de Betinho torna-se o expoente da campanha popularizada como a ‘Campanha contra a fome’ ou a ‘Campanha do Betinho’. O ponto central é o incentivo da ação de cidadãos. Não cabe aqui entrar nos pormenores da Campanha, ainda que o movimento de luta contra a aids apresente indícios que repercutirão na mesma, mas marcar a continuidade e a coerência da atuação

⁶⁴ Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

⁶⁵ Sobre a Ação da Cidadania contra a Fome, a Miséria e Pela Vida, ver os artigos de Landim (1998b) e Soares, L. (1998).

política de Betinho. No que se refere ao campo da aids, uma das pessoas entrevistadas menciona uma reaproximação da Abia nos seus últimos anos de vida.

No final, ele realmente começou a ficar mais próximo da Abia, até pela coisa do jogo do bicho [1993], realmente fez tudo que podia para ficar mais próximo da instituição. E também, acho que um pouco no final do último ano, ele começou a ficar muito preocupado com a questão dos medicamentos, até porque ele próprio começou a fazer mais uso de medicamentos. Bom, e a própria saída da Lair [Guerra de Macedo Rodrigues] em 1996, ele também começou a ter um diálogo maior com o Pedro Chequer [atual Coordenador da CN-DST/Aids], de quem gostava muito.⁶⁶

Herbert de Souza, o Betinho, morreu aos 61 anos, na sua casa em Botafogo, em 9 de agosto de 1997.

5.2 – Herbert Eustáquio de Carvalho ou Herbert Daniel

A trajetória de Herbert Daniel é bastante diferente da de Betinho. Herbert Eustáquio de Carvalho, nasceu em 14 de dezembro de 1946. Daniel é um dos codinomes da vida clandestina que acaba utilizando como nome próprio. É ele mesmo quem se apresenta.

Meu nome é Herbert. Este ganhei no registro, que me indicava brasileiro, branco e sexo masculino. Depois, mais tarde, passei a ser conhecido como Daniel. Este ganhei como nome-de-guerra, no final dos anos sessenta, quando participei da luta armada, que me registrava entre uma minoria que queria combater a ditadura com armas, porque tínhamos então certas idéias (nem todas tão certas) de política e liberdade. Vivi anos clandestino no país. Depois da derrota, saí para o exílio, donde voltei em 81. Pensei muito na derrota, principalmente porque vivi anos duplamente clandestino: uma das clandestinidades me registrava numa *minoría* que parecia afrontar o sexo com que fui registrado. Ser homossexual, o que é isto? Na época da guerrilha, sexo era assunto “pessoal”, não era “político”. A separação entre pessoal e político, entre público e privado, é uma das bases da ética de toda política conservadora. A esquerda, adotando essa ética conservadora, pensando de uma certa forma o poder, pensou um corpo abstrato, “socialista”, onde o sexo era uma tecnologia a serviço da procriação,

⁶⁶ Fátima, 44 anos, antropóloga, Coordenadora Geral da Abia (1993-98).

ou só procriação de um prazer conformado a preconceitos. (Deixa Aflorar, 1986, p.7)

Mineiro como Betinho, Herbert Daniel começa o curso de medicina na Universidade Federal de Minas Gerais, no final de 1964. A formação na área médica e a leitura crítica sobre a racionalidade médica serão resgatadas no debate que se estabelece com o advento da pandemia da aids. Em “Passagem para o próximo sonho” - primeiro livro publicado na volta ao Brasil, reunindo as lembranças sobre a clandestinidade e o exílio às reflexões sobre a homossexualidade - caracteriza o aprendizado que recebia na época.

Estudava-se em *corpos*. Inicialmente em cadáveres. Depois em doentes, que não eram mais doentes, mas *doenças*. *Casos*. Servindo de exemplos, apresentados nos anfiteatros (anfispetáculos?) pelo professor aos alunos que anotavam febrilmente esqueminhas de diagnóstico e terapêutica.

A noção de *corpo* (como a de *caso* ou *leito*) era um axioma, uma evidência que não merecia julgamento. Aceitava-se axiomáticamente que era possível saber do corpo e da doença através das condições das mesas de anatomia ou das salas de aula, que eram apresentadas como realidades objetivas, jamais como *condições experimentais* que implicavam uma definição – política – da saúde, isto é, da humanidade no seu mundo histórico. (...) (Daniel, 1982, p.90-1).

Na mesma universidade, participa do Movimento Estudantil, tendo sido Vice-Presidente do Diretório Central dos Estudantes – DCE - e também escreve peças para o teatro estudantil. Em Belo Horizonte, trabalha como crítico de cinema no rádio. Empolgado depois da leitura do Manifesto Comunista, espera ansiosamente ser recrutado para a luta:

Opção revolucionária. Mas pra meu azar nenhuma proposta de ação prática me vinha dos militantes que conhecia. Muito ocupados, e poucos eram então, não se ocupavam com meu recrutamento e eu esperava que. Me dizia: merda, não devo ser bom candidato a revolucionário, já que não querem me engajar. Duvidava: vai ver que sou inapto; às vezes, é que sou homossexual e eles não aceitam gente assim. Mas: não dou pinta, sou enrustido, será que desconfiam e... ? (Daniel, 1982, p.86).

Ao se envolver cada vez mais com a ação política, depara-se com perguntas que se são ‘inquestionáveis’ para alguns, são também conflituosas para outros, como: O que deve ser considerado mais ou menos importante como bandeira de luta das Organizações? Quais temas devem ser alvos de preocupação dos revolucionários? Como deve ser e agir um revolucionário? Em que medida as questões individuais interessam à revolução? Em que momento? Herbert Daniel fez a escolha pela revolução através da luta armada. Pode-se dizer que tenha assumido a ‘causa’ no sentido mais altruísta do termo, disposto a morrer por um mundo melhor, ainda que para as próximas gerações. Entretanto, o diálogo entre o visível (evidente) e o invisível (interiorizado) no que se refere à homossexualidade é um questionamento constante na sua vida, gerando reflexões em sintonia com a atuação política.

Meus problemas *pequeno-burgueses* me preocupavam, como tantos empecilhos que eu tivesse para poder me tornar um bom revolucionário. Entre eles a sexualidade, mais explicitamente, a homossexualidade. Desde que comecei a militar, senti que tinha uma opção a fazer: ou eu levaria uma vida sexual regular – e transtornada, secreta e absurda, isto é, puramente “pequeno-burguesa”, para não dizer “reacionária”, ou então faria a revolução. Eu queria fazer a revolução. Conclusão: deveria “esquecer” minha sexualidade. (Daniel, 1982, p.96).

Em 1967, Herbert Daniel entra na política. Militante da Política Operária – Polop -, Comandos de Libertação Nacional – Colina -, Vanguarda Armada Revolucionária - Var-Palmares - e Vanguarda Popular Revolucionária - VPR -, nesta ordem, vive clandestino durante seis anos, entre 1969 e 1974, sem nunca ter sido

preso.⁶⁷ Na época em que Betinho toma o maoísmo como referência, Herbert Daniel, a partir do final de janeiro de 1969, inicia sua vida clandestina sob a inspiração de Che Guevara. Opta pela luta armada e faz “sua primeira experiência de guerrilha urbana (assalto a banco) no início do ano” (Daniel, 1982, p.27).

Durante a clandestinidade acompanha pelos jornais notícias de torturas e fotos de companheiros mortos e a sua própria foto divulgada como um guerrilheiro procurado pela polícia. Contudo, mesmo a morte é vista como uma bandeira de luta. Nesse sentido, a morte de Che Guevara é para os revolucionários, de certa forma, uma vitória, uma justificativa. “Foi uma morte plena de esperança” (Daniel, 1982, p.94). Ainda em 1969, depois de ter vindo para o Rio de Janeiro, parte para Ribeira, área de treinamento da guerrilha rural, o grande objetivo na época. Em abril de 1970 o Exército cerca Ribeira, Daniel consegue escapar e volta ao Rio de Janeiro onde participa do sequestro do embaixador da Alemanha. No final do mesmo ano, novo sequestro, dessa vez é o embaixador suíço.

O relato de Herbert Daniel sobre os partidos de esquerda, especialmente a esquerda armada, é bastante duro. Critica-os por se verem como o ‘Instrumento’ que poderá conduzir as massas, quando na verdade estão distantes delas e só criam expectativas. Afirma que têm “...a idéia messiânica de que a massa não se *move* sem a direção duma *vanguarda*. O que é perfeitamente absurdo” (Daniel, 1982, p.61). Outra crítica refere-se ao fato da organização política ser vista como uma atividade

⁶⁷ Fundada em 1961, a Organização Revolucionária Marxista – Política Operária (ORM-Polop) destaca-se pelas propostas sobre o caráter socialista da revolução brasileira. ‘Política Operária’ é sua publicação mais importante. A ORM-Polop constitui vários núcleos regionais, inclusive em Minas Gerais. Com bases estudantis, desenvolve um trabalho político com operários e com os escalões inferiores das Forças Armadas. Em meados de 1967, no seu IV Congresso, perde quadros para importantes cisões de Minas Gerais e São Paulo, que formam mais tarde a VPR e os Colina. A cisão de Minas Gerais realiza uma conferência em abril de 1968, constituindo uma organização política com caráter socialista e opção pela guerrilha. Inicialmente não foi adotado nenhum nome, porque pensava-se numa articulação mais ampla. Ainda em 1968, a organização realiza “ações de expropriação de fundos e de propaganda armada quando das greves operárias de Contagem.” (Reis Filho e Ferreira de Sá, 1985, p.134). Surge assim o nome Comandos de Libertação Nacional - Colina. Fortalecidos por outras adesões, os Colina se integram à VPR, em 1969, formando a VAR-Palmares.

A VPR surge em meados de 1968, participando das lutas estudantis e da greve operária de Osasco. Em julho de 1969, funda junto com os Colina a VAR-Palmares, mas por divergências quanto à relação luta armada-lutas sociais é reconstituída em setembro do mesmo ano. A VPR fica conhecida por ações como “expropriação de armas no quartel do 4º Regimento de Infantaria de São Paulo, quando o capitão Lamarca abandonaria o exército (...). Em 1970: seqüestros do cônsul japonês em São Paulo (março) e dos embaixadores alemão (com a ALN) e suíço (junho e dezembro), trocados pela vida de 115 militantes presos; rompimento do cerco ao campo de treinamento guerrilheiro da VPR no Vale da Ribeira.” (Reis Filho e Ferreira de Sá, 1985, p.223).

preparatória ao político, gerando “a incompreensão do tempo político, a criação artificial de um “momento de espera” (Daniel, 1982, p.62). Sob seu ponto de vista, nos partidos não se fala em continuidades, mas sobre a necessidade de ‘seguir até o fim.’

No final de 1971, Herbert Daniel conhece Cláudio Mesquita que vem a ser seu companheiro durante vinte anos. Na ocasião, Cláudio o esconde da polícia em sua casa, o esconderijo acaba sendo localizado e a partir de então passam a fugir juntos. Em 1974, saem do Brasil pela fronteira argentina, depois vão para a França. O primeiro contato não agrada e resolvem ir para Portugal, onde Daniel trabalha como jornalista numa revista feminina. Em 1976 voltam a Paris, depois da morte num acidente de moto de um companheiro também exilado. Mais seis anos em suspenso, entre 1974 e 1981, dessa vez no exílio.

Para mim, o período de clandestinidade se divide em duas fases bem distintas. A primeira, que vai até 1972, se caracteriza pela frenética intensidade duma militância que deu pouco ou nenhum tempo à reflexão. A segunda é a época de imobilidade e confusão, um exílio sem nome que se passava nos campos de um planeta desconhecido e triste (Daniel, 1982, p.46).

Paris é para Herbert Daniel uma experiência de rupturas. Ele resolve não fazer um grupo de estudos sobre o marxismo, prática comum na época, mas olhar para si mesmo. Neste período, lê muitos romances policiais e de ficção.

Não me interessava fazer “política” assim. Fechar-se no exílio num círculo de vícios da mistificação não resolveria minhas confusas artimanhas. Estava decidido a encontrar soluções para certos problemas que a coerência me impede de chamar pessoais, mas a prudência me aconselha a não chamar políticos. Sendo, porém, políticos, pessoais e intransferíveis, pensei dar um salto, uma fuga, um corte. Resolvi que precisava me resolver e às minhas dúvidas.

O homossexualismo era ainda uma pendência.

Comecei – no exílio – a conhecê-lo, e suas regras. Ferozes. O cerco. O círculo.

Desde sempre me dava conta duma armadilha. E me dizia: se escapei de uma seita, não foi para cair num gueto. (Daniel, 1982, p.154-5).

Herbert Daniel trabalha na mais luxuosa sauna gay de Paris, o que lhe possibilita o contato com um mundo novo repleto de códigos e mensagens desconhecidos. Não consegue se manter por muito tempo nesta sauna, devido à rede de intrigas que percebe entre os empregados, que procuram impressionar os patrões, e pela exploração sofrida por serem majoritariamente imigrantes. Apesar da homossexualidade trazer um fator agregativo, marcado pela identidade ou pelo estigma, as desigualdades de classe aparecem. Os entrecruzamentos entre preconceitos e desigualdades sociais estão sempre presentes para Herbert Daniel. A busca por resolver suas dúvidas o leva ao reconhecimento da homossexualidade e simultaneamente ao estranhamento com o mundo gay e o incômodo com o gueto.

O gueto homossexual hoje em dia, nos países desenvolvidos, é antes de tudo um conjunto de comércios. Bares, cinemas, restaurantes (pergunto: por que restaurantes especializados? Bichas, a não ser umas às outras, comem diferente?)... Enfim, todas as atrações possíveis do consumo se especializam para homossexuais: da livraria à loja de periquitos, passando pela hóstia consagrada. E tudo aí é mais caro.

Mais caro porque “especializado”: paga-se a instauração da cidadania homossexual (...).

E a defesa dos interesses desse mercado não deixa de assumir formas políticas curiosas. Passa, sempre, pela forma de “defesa de interesses homossexuais” (Daniel, 1982, p.173).

Apesar de estar afastado das discussões políticas em Paris, é convidado a discutir sobre questões ligadas às minorias, que passam a ter visibilidade no momento, como a ecologia e a homossexualidade. Assim, aproxima-se da Comissão de Cultura do Comitê Brasil pela Anistia – CBA -, formado por pessoas consideradas mais lights, que propõem um debate a respeito. “Proposta indecorosa” foi o título do panfleto de divulgação do debate sobre “Homossexualidade e Política”, encaminhado por esta Comissão, em 1979, em Paris. Há muita polêmica, pois para alguns esta não passa de uma questão “absolutamente secundária” (Daniel, 1982, p.214). Depois de muita discussão, a proposta é retirada, mas o evento acontece como uma reunião pública na Casa do Brasil, na Cidade Universitária.

É durante o relato desse episódio que Herbert Daniel menciona um outro tipo de exílio, o imposto pelo silêncio: “O silêncio é a forma do discurso numa certa parcela da esquerda sobre a homossexualidade. É uma forma de exilar os homossexuais” (Daniel, 1982, p.217). O silêncio imposto pela censura, seja a da ditadura, seja a dos preconceitos, interiorizados e propagados nas relações intersubjetivas, pode funcionar como elemento chave nos vários debates que Herbert Daniel provoca. O silêncio se expressa nos seus vários escritos, através das experiências pessoais daqueles que viveram/vivem sob o cenário da ditadura ou da pandemia da aids. Um silêncio marcado por uma imposição externa, no primeiro caso, ou por uma auto-repressão e culpabilização pela homossexualidade e a aids. A ditadura e a aids aparecem nos seus escritos como conjunturas históricas, mas a auto-reflexão sobre a homossexualidade atravessa os dois momentos. Ainda que a coerção externa seja mais forte com a ditadura, a violência simbólica está presente e não é menos importante, ao contrário, parece ser o centro da atenção do autor. Nesse sentido, o exílio se confunde com o silêncio, segundo Daniel (1982, p.34): “O exílio, como afastamento, é uma das formas do silêncio. E vice-versa.”

No período do referido debate, em Paris, Herbert Daniel produz com Cláudio Mesquita alguns fascículos datilografados chamados “Notas Marginais”, posteriormente sintetizados e publicados, em 1983, em “Jacarés e Lobisomens: dois ensaios sobre a homossexualidade.” O último capítulo do livro - “A síndrome do preconceito” - é um dos primeiros artigos sobre a aids publicado no Brasil.⁶⁸ A partir daí começa a refletir teoricamente sobre a homossexualidade, que é vista como um assunto secundário por muitos, ou sugerida como tema para um possível núcleo gay dentro do partido político. Herbert Daniel discorda, pois considera que o debate não deve ser apenas entre os gays, mas mais amplo. Entendido como um problema mais geral, de cidadania, de respeito às diferenças, um tema de debate público por se tratar de um direito individual.

Em 1979, a anistia possibilita a volta de vários exilados, mas Herbert Daniel ainda não pode voltar ao Brasil. Sua pena só será prescrita em maio de 1981.

⁶⁸ O livro é escrito em co-autoria com Leila Mícolis.

Ah, nem, que não, que não, que não escrevo assim: “foi”. Nem vê, num vou comprometer-me em relatórios. Não pode, ainda não pode, que é só 1981 e tem aí seja um general que lê, seja um esseenii que cataloga, um punho que aguarda, que não abriu. Aguardo diante dos portos que tenho fechados, neste resto de exílio que alonga ainda mais uma certa solidão que sempre me pareceu destinação inevitável e temida. Um dos últimos no exílio, já quase nem se fala em anistia – e ela nem houve, estou aqui que não me deixo mentir. Liberdade condicional, como todo mundo, enquanto não se fizer a condição da liberdade. Ai estaremos no começo, sempre no começo, que liberdade não é, nem será, mas começará e sempre continuará começando. Ai começaremos a poder abrir o jogo. Por enquanto reunimos matéria-prima, meras informações, dados-coisas-objetos para trabalhar a memória, para formar uma construção, uma história (Daniel, 1982, p.146).

Decide-se a escrever uma carta que acaba restrita ao Congresso do Comitê Brasil pela Anistia e não gera repercussão. Na ocasião, alguns alegam desmobilização, outros falam do seu tom pessoal na carta e ainda, que exilado não está mais na moda. Daniel resolve escrever uma segunda carta, desta vez dirigida à mãe do Henfil e este a publica.⁶⁹ Posteriormente, o jornal *Lampião de Esquina* - jornal gay publicado entre 1979 e 1981 - a publica na íntegra. Na apresentação da carta, o jornal relata um incidente no Congresso do CBA, quando um dos delegados presentes se opôs a leitura da carta enviada por Herbert Daniel por ele ser “simplesmente uma bicha” (Daniel, 1982, p.229).

Em maio de 1981, conclui o livro “Passagem para o próximo sonho”, em Paris, que procura ser um livro menos de memórias e mais de lembranças, como prefere dizer. Através das lembranças traça sua trajetória política e os doze anos vividos entre a clandestinidade e o exílio. O livro, no qual o autor se coloca na primeira pessoa, é publicado no Brasil em 1982, reunindo as discussões sobre a guerrilha àquelas sobre a homossexualidade. A leitura de Herbert Daniel sobre o período da clandestinidade e do exílio é mais intimista se comparada a de Betinho. O primeiro descreve ambientes,

⁶⁹ O cartunista Henfil (irmão de Betinho) viveu em Nova York, entre 1973 e 1975. Durante o período, escreveu em torno de 600 cartas para os amigos e para sua mãe. Algumas das cartas recuperadas estão publicadas no livro “Diário de um Cucaracha” (1983). O livro “Diretas Já” (1984) reúne mais ‘cartas à mãe’.

reuniões ‘entre nuvens de fumaça de cigarro’, Betinho, por sua vez, traz contextos de experiências políticas profissionais.

Enfim, o último exilado retorna ao Brasil em 1981. Chega trazendo discussões sobre cultura, ecologia, minorias e, evidentemente, homossexualidade. O momento de maior visibilidade do Grupo Somos/SP havia passado e o jornal *Lampião* não existia mais.⁷⁰ No Rio de Janeiro, o Grupo Somos/RJ ainda mantinha algumas reuniões. Apesar de Herbert Daniel não ser membro de nenhum grupo gay, sempre manteve o diálogo com os ativistas. Às vezes reunindo-se com pessoas do Somos/RJ na sua própria casa. O lançamento de “Passagem para o próximo sonho” torna-se um acontecimento importante para aglutinar pessoas que transitam na política e no movimento gay. Um outro momento é o processo da campanha política, quando Daniel começa a romper com a herança da guerrilha, investindo na democratização do Estado e, mais adiante, lançando-se ao parlamento. Na volta do exílio, começa a participar do PT, que, em 1982, lança a candidatura de Lizst Vieira trazendo essas discussões para a política. A amizade entre Lizst Vieira, Herbert Daniel e Cláudio Mesquita data do período do exílio. Herbert Daniel participa ativamente da campanha e depois trabalha como assessor do Deputado Estadual recém eleito. Posteriormente, nas eleições de 1986, candidata-se à Deputado Estadual, associando sua candidatura às de Lizst Vieira para Deputado Federal e Fernando Gabeira para Governador do Estado do Rio de Janeiro.

No cenário político de 1986, a Plataforma de Herbert Daniel propõe alternativas: fazer da sexualidade e da ecologia problemáticas que coloquem em questão a ‘qualidade Da vida’ – “... uma diretriz política, ou seja, um enfrentamento direto com o poder onde quer que se apresente.” (Deixa Aflorar, 1986, p.3) - tendo como referências o corpo e o meio ambiente, ‘espaços históricos do humano.’

Toda ação política alternativa deve tentar coordenar as possibilidades de integrar as formas de luta que emergem na sociedade. É preciso estabelecer vínculos entre as lutas pelo direito à posse da terra com as lutas que buscam ecologicamente definir uma nova relação com a Terra. É preciso enlaçar a luta dos operários por melhores condições de trabalho, com a luta dos que não querem que o corpo seja um

⁷⁰ Sobre o Grupo Somos de Afirmação Homossexual, grupo gay com maior visibilidade no período da abertura política, ver o livro de Edward MacRae: *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura*. Campinas: Editora da Unicamp, 1990. 321p.

simples aparelho procriador/reprodutor/produtor. É preciso revelar as ligações entre a violência que assassina trabalhadores rurais e a violência que destrói as vidas de mulheres e travestis. (Deixa Aflorar, 1986, p.2)

O slogan da campanha é: “Não há democracia se ela pára na porta da fábrica, no fundo do prato, ou na beira da cama.” O discurso que informa os panfletos e a plataforma da campanha marca o lugar do indivíduo como sujeito, resultado de suas ações, mas também das relações com os outros.⁷¹ Sujeito da História e de sua própria história. Por terem criatividade e capacidade de inventividade, os indivíduos que se sabem sujeitos podem intervir no curso da própria vida e na vida social. Antes de mais nada, é a prática social o ponto de partida, o espaço relacional deve possibilitar a expressão das diferenças. Em contraposição à idéia da defesa de uma humanidade abstrata, propõe-se a defesa da diversidade no esforço para vivermos juntos com liberdade e justiça social para todos.

Os reclames pela atenção aos direitos civis ocupam um lugar de extrema importância, inegavelmente pelo cerceamento dos anos de ditadura. Mas isso não significa dizer que o exercício dos direitos se reduza ao legal, ao contrário, o direito à diferença está ancorado na prática social, que não pode ser mudada apenas pelo formalismo da lei, ainda que esta exerça um papel importante no reconhecimento de novos direitos. Por um lado, romper o silêncio é necessário e a luta simbólica é primordial, por outro, a defesa das diferenças deve dialogar com uma proposta político-social mais ampla e não reproduzir o antagonismo que tende a relegar e reprimir os ‘diferentes’

Em “Somos a maioria”, panfleto da campanha, é nítida a crítica à idéia de minoria, que parece se aproximar da concepção deleuziana, entendida como um devir e um processo, ao mesmo tempo que há um esforço por uma composição, vislumbrando-se um adversário comum.

⁷¹ Os panfletos, coloridos, são intitulados: ‘Não nos tirem o que não podem dar’, ‘Dezobedecer’, ‘A gente somos inumerável’, ‘Somos a maioria’ e ‘Qualquer maneira de amor vale a pena’.

Somos quem quer poder trabalhar, morar, ir e vir, sem ter que obedecer aos padrões sexuais oficiais. Somos quem quer namorar sem a ameaça do impudor de quem vem no escuro ver. Somos quem não quer piedade, pois defeito quem tem é quem alija o deficiente físico. Somos quem não quer ser preso e torturado em asilos que são fábricas de alucinados. Somos quem não tolera o desrespeito à humanidade do preso. Somos quem quer fumar um sem a ameaça dos traficantes da violência. Somos quem quer um menor contingente armado de homens nas ruas da cidade, queremos menos guerra civil. (...)

Somos quem faz. Somos, todos nós, quem cria. E quem faz não precisa mandar, nem pedir. Faz.

Somos a maioria.

Tendo por referências as liberdades individuais e a mudança da sociedade, é compreensível que a campanha com Lizst Vieira, em 1986, tenha sido orientada sob eixos de discussões em torno do corpo e do meio ambiente, configurando a proposta de uma política de vida. Há também nitidamente um esforço para não dissociar a relação indivíduo-sociedade. O corpo não está desvinculado da discussão política e quando se diz o corpo, a experiência é harmônica entre o físico e o mental, o racional e o afetivo. O corpo é indivisível e suas experiências são múltiplas. Herbert Daniel está sempre apontando o limiar, o corpo é o intermediário entre o parcial e o geral, e isso se repete de forma mais ampla. É por isso que “o sexo da esquerda deveria ser uma invenção.” (Daniel, 1984, p.391). Uma invenção do sujeito que pode operar mudanças.

As dificuldades na campanha vão desde o financeiro até o apoio político. Os militantes ou ex-militantes gays não aderem à campanha em peso, como esperado, por ser uma candidatura abertamente gay. Vale dizer que a relação entre Herbert Daniel e o movimento gay sempre foi permeada por divergências. Para Daniel, é necessário fazer da (homos)sexualidade um tema de debate público, mas na sua visão os grupos gays às vezes se aprisionam a uma identidade que os leva a uma forma de guetização, o que politicamente não o agrada. Sua questão central são as liberdades individuais e a mudança da sociedade e não a causa gay, ainda que problematize as questões individuais. Considera importante falar na primeira pessoa, como se o engajamento em nome próprio, através da exposição de si, tomasse um valor de engajamento coletivo. Na época da campanha, em entrevista à Folha de São Paulo, falou a respeito.

E importante, para mim, afirmar a minha vivência homossexual exatamente para desestruturar o conceito, para desorganizar uma discriminação e ser capaz, a partir desse ponto, de discutir uma nova ética, que não separe a vida privada da vida pública, que faz do político um representante que não substitui o representado e que seja capaz de discutir a cidadania da forma mais ampla possível. Não faço disso ponto central da minha plataforma. Acho que a sexualidade é uma questão extremamente importante a ser discutida e acredito que os homossexuais que se escondem estão fazendo o jogo de uma opressão, que é uma opressão que não atinge apenas uma minoria dita homossexual, mas atinge a sexualidade de todos, na medida em que limita as possibilidades de cada um aceitar e levar adiante aquilo que são as suas diferenças. É preciso que a democracia garanta que todos possam exercer plenamente suas diferenças.⁷²

Em 1986, o cenário político está completamente diferente daquele em que se desdobrou a campanha de Lizst Vieira, em 1982. No que se refere à discussão sobre a homossexualidade, novas questões estão em jogo. Por um lado, o surgimento dos primeiros grupos organizados na luta contra a pandemia da aids aglutinam inúmeros ex-militantes do movimento gay. Por outro lado, há toda uma mobilização social em torno da expectativa da Assembléia Nacional Constituinte, quando alguns grupos gays se empenham para incluir a não-discriminação por orientação sexual na atual Constituição Brasileira.⁷³ Mesmo que não se tenha ganho as eleições, as campanhas possibilitam a introdução de temas considerados até então como restritos à esfera privada ou tidos como menos importantes frente ao que se considera como prioridade na política, como as discussões macroestruturais e/ou econômicas.

Herbert Daniel já havia escrito “A síndrome do preconceito”, em 1983, mas depois de 1987, quando vai trabalhar na Abia e, principalmente, depois de 1989, quando descobre que está soropositivo, passa a escrever mais sobre a pandemia da aids. Ainda que “Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos” seja um romance que focaliza diretamente a questão da aids, a maioria dos seus escritos a respeito são voltados à intervenção política. Suas preocupações tornam-se mais detidas nas políticas sobre aids, escreve inúmeros artigos a respeito e passa a ser o primeiro editor do Boletim Abia.

⁷² Entrevista de Herbert Daniel à Marcelo Beraba para a Folha de São Paulo, publicada no dia 28 set. 1986. Reproduzida no boletim Triângulo Rosa, Rio de Janeiro, ano 1, n. 1, out. 1986.

Em 1989, depois de uma tuberculose ganglionar, Herbert Daniel toma conhecimento de sua soropositividade.

Recebi a notícia de que estava com Aids de forma mais traumatizante do que a provocada pelo simples fato de me saber doente com tal gravidade. O médico que procurei, numa urgência, me comunicou que eu estava doente, me deu uma receita, me cobrou quarenta mil cruzados e me dispensou do seu gabinete. Tudo isto em quarenta segundos. Foi este o tempo de que dispôs e me deu, para absorver o choque. Enquanto isso, me encarava com uma olímpica indiferença de técnico de laboratório. Eu era apenas uma doença. E, o que é pior, uma doença de homossexual. Estou convencido de que é o preconceito que provoca tamanha desumanidade, associado a uma ignorância completa sobre a pandemia. Há uma sutil violência, gerada pelos preconceitos, que faz crer que um homossexual está sendo castigado por uma culpa que carrega. Não é um doente; é um relapso. (Daniel, 1989b, p.10).

Começa a discutir com amigos, alguns vivendo com aids, sobre a criação de um grupo que defenda os direitos das pessoas vivendo com HIV e aids, ajudando-lhes a romper o silêncio imposto pela ‘morte civil.’ Em maio de 1989, funda o Grupo Pela Vidda – Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids –, o primeiro grupo brasileiro formado por pessoas vivendo com HIV ou aids. Ainda no mesmo ano, escreve “Vida antes da morte”, em edição bilingüe, para ser levado à V Conferência Internacional sobre Aids, em Montreal. Esta Conferência é considerada como o momento de maior expressão dos grupos organizados na luta contra a aids e de maior visibilidade das pessoas soropositivas ou com aids, reforçando o projeto de criação do Grupo Pela Vidda. O discurso de Herbert Daniel traz a especificidade da aids ainda permeada por uma certa utopia revolucionária.

⁷³ O acompanhamento das discussões em torno da orientação sexual, durante a Assembléia Nacional Constituinte, foi realizado primordialmente pelo grupo Triângulo Rosa. Para mais informações sobre este processo ver Silva, C. (1993).

Por isto, quando vejo o trabalho realizado por esta ampla rede de solidariedade mundial entendo que estamos montando hoje o futuro, estamos fazendo o tempo. As pessoas passam. Sei que muitos, como eu, não teremos tempo de ver a vitória definitiva contra a AIDS. Mas temos o tempo de ver a vitória de hoje. Esta vitória que estamos consolidando aqui.⁷⁴

A associação direta entre aids e homossexualidade, e a aids como uma doença fatal são bastante fortes na época. E como é "...só " pessoalmente" que a gente sofre o problema de todo mundo" (Daniel, 1982, p.227), a experiência da soropositividade é para Daniel, como fora a da homossexualidade, um veículo para refletir sobre as interseções entre o individual e o coletivo. Adriana, Secretária Executiva da Abia (1986-91), lembra como foi a notícia da soropositividade de Herbert Daniel.

Outro periodo importante para essa história foi quando o Daniel descobriu que estava com aids. Ninguém dentro da Abia podia imaginar, nem ele. (...) Como o Daniel, nós supúnhamos que ele tinha, pelo menos recentemente, todos os cuidados relacionados com a infecção, era como se ele tivesse imune porque era um gay consciente, intelectualizado, era um gay da Abia e quando ele teve a infecção pulmonar, não se conseguia acreditar. (...) Ninguém queria acreditar na ocasião, porque achava que era um erro. E, na verdade, era uma cegueira inconsciente, muito reforçada pelo fato de que o Daniel era gordo, era forte. Fugia ao estereótipo. A gente não podia acreditar naquilo.⁷⁵

Como aponta Zarifian (1997), o viver fisiológico coloca questões que podem ultrapassar o indivíduo, ter um caráter claramente social. E é com este caráter que Daniel funda o Grupo Pela Vidda criando uma proposição pela vida e contra a morte, que nesse momento não está mais carregada de esperança numa nova sociedade, mas da negação do indivíduo. Mais uma vez, é a narrativa de Adriana que resgata o momento.

⁷⁴ DANIEL, Herbert. Encarando o Futuro. Discurso de encerramento da reunião Oportunidades para a Solidariedade, Montreal, 4 de junho de 1989. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.6, p.8, jun. 1989c.

⁷⁵ Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

Parece que tudo estava escrito. Como é que ele podia não ter visto? Como é que a gente podia não ter visto? Acho que ele passou muitos anos, desde a época da clandestinidade e da militância, sem se encontrar numa causa. É quase como se aquela história tivesse sido escrita para ele. A minha lembrança é que tenha sido uma iniciativa quase individual do Daniel. Ele assumiu muito isso como sendo uma coisa ‘eu vou fazer’. Tanto é que, não me lembro como foi decidido isso, mas parecia uma decisão natural que fosse fundado um outro grupo com estatuto, com uma figura jurídica separada. Porque também alguém poderia perguntar, hoje parece óbvio, mas alguém poderia perguntar: por que não se abre um braço, uma área na Abia? Que seria por exemplo o que os Gapas já eram, uma entidade onde os portadores com o vírus da aids estavam lá desde o início, e na Abia também estavam, mas não tinha essa dinâmica, essa visibilidade e essa lógica em torno dos portadores do vírus da aids, para os portadores.⁷⁶

Como registrado por Daniel Défert (1994), até 1989 a pandemia da aids é pensada como infecciosa, rápida e mortal, depois começa-se a trabalhar sob o modelo do câncer que propõe uma cronicidade da patologia seguindo protocolos terapêuticos sucessivos. A visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids tem uma enorme influência no ritmo das pesquisas médicas, especialmente nos anos de incerteza, e reforça a esperança de vida, pois muitas pessoas depois de terem sido desenganadas continuam vivendo. Muitos dos escritos de Herbert Daniel e sua atuação na luta contra a aids contribuem para superar os preconceitos e ajudar as próprias pessoas soropositivas ou com aids a assumirem sua nova condição. Por exemplo, em “O primeiro AZT a gente nunca esquece”, procura desmistificar o uso do AZT, primeiro medicamento associado diretamente à aids, estando também fazendo uso do mesmo.

Em geral, nos escritos de Herbert Daniel estão presentes a clandestinização e a solidão. Sentimentos e condições referidos pela homossexualidade e pela experiência política. Quando começa a escrever sobre a aids é como se estes sentimentos se atualizassem, se aproximando do que Pollak, ao analisar a experiência da doença dos homossexuais com aids, aponta como principais características: “...o segredo e o silêncio, e na medida do possível a manutenção de uma continuidade de vida: tudo muda na visão que o doente tem de si mesmo, mas nada deve mudar na imagem que os

⁷⁶ Idem.

outros têm dele.” (Pollak, 1990a, p. 99). Apesar das alterações no próprio corpo, também serem reveladoras e geradoras de rupturas inevitáveis.

As trajetórias de Herbert Daniel e Betinho indicam valorizações distintas de aspectos que são complementares e estão presentes para os dois, ainda que uns mais acentuados do que outros. Betinho oferece um projeto macro, que na fundação da Abia é quase uma continuidade da maneira de pensar o Ibase e a questão do sangue também é um revelador, um tema propício a isso. Seu discurso é inegavelmente marcado pelo diálogo constante com a igreja progressista, tendo como um componente importante a idéia de ‘povo’, que tem de ser instruído. Entretanto, a experiência com a aids parece contribuir na atenção gradativa ao indivíduo como o ponto de partida das ações políticas. Herbert Daniel, devido a sua própria trajetória, problematiza as questões individuais no recente esforço de democratização da sociedade brasileira. Seu discurso nos primeiros Boletins Pela Vidda reforça o intuito de relacionar interesses individuais e sociais. Para Daniel é importante falar na primeira pessoa, porque através da exposição de si as necessidades tradicionalmente consideradas privadas podem ser tomadas como o cerne da questão, contribuindo para a ampliação dos espaços públicos. A superação dos preconceitos que geram solidão, silêncio e segredo, as liberdades individuais e os projetos coletivos, são vistos como elementos interrelacionados e em conflito. As categorias e os argumentos utilizados nos seus romances e escritos políticos reúnem suas inquietações pessoais, a herança marxista e muito provavelmente as discussões intelectuais que permeavam a Europa no final dos anos 1970, quando esteve exilado.

Herbert Daniel morreu aos 45 anos, em 29 de março de 1992, dirigindo a Abia e na presidência do Grupo Pela Vidda/RJ. No encerramento da VIII Conferência Internacional sobre Aids, em Amsterdam, foi lido um texto de sua autoria em apoio aos portadores do vírus HIV, por Cláudio Mesquita e pela Coordenadora da Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ.

5.3 – Agenor Miranda de Araujo Neto, Cazuzza

A aids cruza caminhos que pareciam até então díspares. A terceira presença pública, referência na criação da Sociedade Viva Cazuzza e extremamente presente no cenário da aids no Brasil, é a do cantor e compositor Cazuzza. Nascido no dia 4 de abril de 1958, registrado Agenor de Miranda Araujo Neto, em homenagem ao avô paterno, desde criança é chamado de Cazuzza.⁷⁷ Como mencionado anteriormente, Cazuzza não atuou num grupo organizado, mas a relevância que possui para a presente reflexão deve-se a alguns fatores.

Primeiro, no auge de sua carreira como cantor pop, Cazuzza enfrenta as associações pejorativas entre a aids e o mundo artístico. Os estereótipos de que no meio artístico há uma circulação livre de drogas e de que os artistas possuem vidas sexuais descompromissadas, são elementos que levam a correlações diretas, comuns nos primeiros anos e que ainda perpassam o imaginário social da aids. Não se pode esquecer que a aids surge associada a práticas sexuais consideradas irresponsáveis, promíscuas, pecaminosas e a liberdade sexual, segundo a moral conservadora, é responsável pela pandemia. Cazuzza rompe a aura de segredos que perpassa as discussões sobre a aids fazendo de muitas pessoas reféns dos seus próprios medos. Em segundo lugar, através da manipulação de sua pessoa pública, contribui para a criação de uma referência simbólica positiva para as pessoas com aids. Em terceiro lugar, utiliza-se do mesmo instrumento que vinha veiculando informações negativas sobre a pandemia da aids: a mídia. E, os grupos organizados e a mídia possuem um papel fundamental na comunicação e na criação dos laços de solidariedade em torno da aids. Neste sentido, Cazuzza ao se expor publicamente, age como um ativista. Seu testemunho toma a forma de denúncia pública. É neste sentido que o engajamento público consiste na exposição da pessoa (Peroni, 1997). No caso, na exposição de uma pessoa vivendo com aids.

A carreira de Cazuzza começa em 1981, como vocalista do grupo de rock Barão Vermelho e a partir de 1986, segue na carreira solo.⁷⁸ Ao longo de sua vida pública, paralelamente às primeiras notícias sobre a aids, Cazuzza sempre fez declarações polêmicas na mídia falando abertamente sobre sexualidade e uso de drogas.

⁷⁷ Na linguagem popular nordestina, Cazuzza significa moleque.

⁷⁸ A trajetória de Cazuzza é minuciosamente narrada por Lucinha Araujo, mãe do cantor e compositor, no livro “Só as mães são felizes”, publicado em 1998.

Eu fico feliz quando penso que o homem difere dos bichos e das plantas porque pode amar sem reproduzir – embora o Papa não goste disso. O homem transa por prazer. Então pode ser homem com homem, mulher com mulher, com diafragma, com pílula, com o que for... Homossexualismo é assim uma coisa normal. E o hetero, e o bissexualismo. O homem pode amar independente do sexo, porque ele não é bicho, não é planta. Se o cara não quer, não sente atração, tudo bem. Mas não tem esse negócio de regra geral quando se fala de amor. Quando pinta tesão, estou com Tim Maia e Sandra de Sá: ‘vale tudo’, mesmo! (Araujo, 1998, p.358).

Você é bissexual? Eu digo que sou. Quem é seu ídolo? Eu conto. E um defeito. Acabo ficando com fama de bêbado, homossexual e maluco... (Araujo, 1998, p.362).

Acho que a gente tem que saber usar as coisas e não deixar que as coisas usem a gente. As drogas, principalmente as lisérgicas, me ajudaram muito na minha adolescência. Me ajudaram a entender o mundo de uma outra maneira, me ajudaram a ser uma pessoa mais segura de mim mesmo. Minha experiência com as drogas foi fantástica, só me fez bem. Mas foi uma coisa de adolescência, depois eu me tornei mais biriteiro (Araujo, 1998, p.392-3).

No extremo, Cazuza publiciza a liberdade e o prazer, sem Deus e sem culpa.

Em 1987, recebe o diagnóstico de aids. Seu médico, afirmando não conhecer bem a doença, indica que seja procurado um hospital em Boston onde as pesquisas estão avançadas. Entre 1985 e 1989, um dos períodos mais duros da pandemia da aids, simultaneamente marcado pela carência de tratamentos e medicamentos, e pelo surgimento dos primeiros grupos organizados e da visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids, é o período em que a imprensa especula sobre a possibilidade de Cazuza estar com aids, o que ele nega: “Não gosto que me perguntem se estou com aids. Me faz lembrar uma coisa que eu quero esquecer. Conte para muito pouca gente o que eu passei no hospital. Mas todo mundo sabe o que eu tenho” (Araujo, 1998, p.386).

Em 12 de fevereiro de 1989, em entrevista à Folha de São Paulo, Cazuza muda de postura e assume publicamente que está com aids, revelando-se uma figura emblemática entre os artistas.

Há algum tempo eu deixei de esconder a aids. Acho que graças à Marília Gabriela, que me deu um toque. Depois que ela me falou que não fazia sentido o fato de eu negar o vírus com minha posição liberal como artista. Aí eu pensei, vi que ela tinha razão e achei melhor parar de esconder (Araujo, 1998, p.387).⁷⁹

Segundo Neto (1991), desde então a postura da mídia também muda, ainda que as imagens negassem os textos:

De modo geral, os títulos não têm nenhuma articulação com as fotos. Falam de diferentes coisas, que, verbalmente, remetem-nos para valorizar positivamente a situação de Cazuza, quando as fotos se oferecem para dar conta de precisos sinais de deterioração das condições de saúde do cantor (Neto, 1991, p.130).

O fato de ter assumido publicamente estar vivendo com aids, num momento em que as associações com a homossexualidade e a morte eram diretas, é visto não só como um exemplo, mas como uma possibilidade de dignidade na vida de uma pessoa com aids. Com seu depoimento, como destaca Galvão (1992, p.104): “Cazuza ajuda a desnudar um mecanismo onde o mais importante é fazer falar sobre o que está encoberto.” Seu depoimento na imprensa vai ao encontro do artigo de Herbert Daniel – “Notícias da outra vida” – publicado no Jornal do Brasil. Daniel, a partir do resultado positivo do teste anti-HIV, apresenta as formas como os preconceitos levam as pessoas com aids a um processo de clandestinização.⁸⁰

Com Cazuza a imagem forte do ‘aidético’ pela primeira vez toma uma conotação positiva. Segundo o próprio Cazuza: “Liberdades conquistadas são liberdades conquistadas. Usei minha rebeldia contra a morte” (Araujo, 1998, p.375). ‘Aidético’

⁷⁹Os registros das declarações de Cazuza à imprensa podem ser encontrados no livro de Antônio Fausto Neto (1991) – *Mortes em derrapagem: os casos Corona e Cazuza* – e no anexo ‘Cazuza segundo Cazuza - o que ele disse’, do livro de Lucinha Araújo (1998) – *Cazuza: só as mães são felizes*. Neste último estão reunidos trechos de entrevistas à mídia impressa entre 1983 e 1988. Os anos de 1989 e 1990, analisados por Neto, estão registrados nas matérias serializadas que divulgaram das idas e vindas ao hospital em Boston até sua morte.

⁸⁰O referido artigo foi publicado no Jornal do Brasil de 5 de março de 1989. No box da matéria, sob o título ‘Escritor inconformista’, Herbert Daniel é apresentado como “o primeiro intelectual homossexual brasileiro a falar publicamente sobre a sua doença.” O mesmo artigo pode ser encontrado no livro *Vida antes da morte* (1989).

sempre foi uma palavra rejeitada pelos ativistas por impingir a morte inevitável, gradativamente marcada no corpo do indivíduo pela magreza, a queda dos cabelos (mais lisos) e a pele escura. Cazuza vivencia este processo durante o ano de 1988 sob a cobertura da mídia e ele mesmo “...orquestrava o próximo *round* da sua luta” (Neto, 1991, p.23). Os sinais associados ao ‘aidético’, na verdade os efeitos colaterais do AZT, passam a ser identificados com a ‘cara de Cazuza.’ Através da figura de Cazuza há um engajamento da pessoa sob a cena pública. Seus desejos e seus gostos tornam-se uma idéia social positiva para as pessoas com aids, pois a exposição da pessoa rompe com o anonimato (Mehl, 1997). Seu testemunho contribui para socialização dessas pessoas, porque contribui para a criação de um lugar simbólico para elas e o percurso entre a doença e a morte acompanhado pela família e, até certo ponto, intensificando sua criatividade no trabalho, apresentam publicamente a vida cotidiana de uma pessoa depois da aids.⁸¹

A manipulação do estigma que pode ser vista através da presença de Cazuza na mídia, também ganha relevo pelo paralelo traçado com a doença do ator Lauro Corona, que não assume publicamente estar com aids. Até a semelhança entre os dois contribui nas comparações e nas associações explícitas feitas pela mídia. Como registra Neto (1991, p.83-4): “De um lado, a semelhança física dos dois personagens, havendo até aqueles que diagnosticam Corona, através dos traços fisionômicos que apresentam e que guardam semelhança com aqueles do compositor Cazuza.” Se em determinado momento a mídia aproxima os dois artistas, os desfechos das histórias são diferentes. A doença de Lauro Corona nunca foi nomeada por aids, entretanto quando seu estado de saúde se agrava e o ator é internado, a mídia enuncia sua morte (Neto, 1991). Se os títulos das matérias e as capas das revistas deixam transparecer menções à morte social de Corona, com Cazuza o silêncio é rompido.

Até 1988, a presença pública de Cazuza é evidente através de suas próprias entrevistas, mas, entre 1989 e 1990, a população, e as pessoas vivendo com HIV ou aids, acompanham o agravamento da situação de saúde do cantor, através das edições semanais, serializadas. Cazuza torna-se o ‘sujeito-objeto de um novo cerimonial público.’

⁸¹ Numa matéria sobre como a aids vem atingindo o mundo pop, Gomes e Halfoun (1995) destacam que, surpreendentemente, depois da aids Cazuza torna-se um dos compositores brasileiros mais criativos.

Se compararmos o “cerimonial” terapêutico enfrentado pelo compositor Cazuza com aquele organizado para Corona, veremos que no primeiro caso optou-se pela publicização, construída à base de vários capítulos, destacando-se, especialmente, o momento em que a revista *Veja* “diagnostica” o “caso Cazuza”. Daí gera-se uma disputa de sentido em torno do termo *agonia*, orquestrado pela carta-resposta de Cazuza, pelo pronunciamento dos artistas, ambos em desaprovação à revista, e ainda pelo que se segue. Neste caso, até o momento em que a morte não foi “sentenciada” pela mídia, o caso Cazuza era objeto das mais variadas construções, dando conta da “batalha” do roqueiro. Porém, quando a enunciação jornalística alude publicamente à questão da terminalidade da vida, gera-se um conjunto de protestos e recusas” (Neto, 1991, p.67).

O episódio a que se refere o autor é a edição da revista *Veja* de 26 de abril de 1989, intitulada: “Cazuza. Uma vítima agoniza em praça pública”. A revista apresenta na capa uma foto do cantor acompanhada do título da matéria anunciando uma entrevista com Cazuza, na época com o estado de saúde bastante debilitado. Segundo Araujo (1998), o problema da matéria, e o que mais indignou Cazuza, foi o fato do jornalista ter posto em questão sua obra e tê-la considerado terminada, como mostra o último parágrafo da matéria: “Cazuza não é um gênio da música. É até discutível se sua obra irá perdurar, de tão colada que está no tempo presente.”⁸²

Cazuza fica extremamente abalado e acaba sendo hospitalizado. Na volta para casa, escreve uma carta-resposta publicada em vários jornais e revistas: “Veja, a agonia de uma revista”, onde, em sintonia com as discussões de Betinho e Herbert Daniel, afirma: “Não estou em agonia, não estou morrendo. Posso morrer a qualquer momento, como qualquer pessoa viva. Afinal, quem sabe com certeza o quanto ainda vai durar?” (Araujo, 1998, p.284). É o testemunho de sua própria impotência que revela a força da exposição da pessoa. Quatro dias depois da edição de *Veja*, artistas e intelectuais saem em defesa de Cazuza. O manifesto “Brasil, mostra a tua cara”, assinado por dezenas de pessoas das mais diversas áreas, é publicado no Jornal do Brasil em repúdio e contra o tratamento dispensado pela revista *Veja* à Cazuza, por ter anunciado sua morte e apontado-o como vítima da aids. O episódio suscita discussões sobre a privacidade e a ética no jornalismo.

⁸² CAZUZA. Uma vítima agoniza em praça pública. *Veja*, 26 abr. 1989.

As declarações de Cazuzza na grande imprensa – jornais e televisões - ajudam a dar corpo à multiplicidade de facetas que a aids rapidamente adquire. Afinam-se com a mobilização da sociedade naquele momento. Por um lado, Betinho completamente envolvido com a questão do sangue e o processo da Assembléia Nacional Constituinte, entre 1987 e 1988, por outro, Herbert Daniel fundando o Grupo Pela Vidda/RJ, em 1989, momento em que as pessoas com aids começam a aparecer e que a esperança de vida torna-se uma possibilidade. A aids está na ordem do dia. Cazuzza estabelece um diálogo com os grupos organizados, ainda que indireto. Seu discurso está sempre marcado pela indignação com o preconceito, a fome, a violência. Sobre a aids, fazia-se presente sempre contra o anúncio da morte e a aceitação da mesma. Além disso, a Abia e o Grupo Pela Vidda/RJ até por serem presididos por dois intelectuais, têm alguma proximidade – pessoal ou pelas figuras públicas – com o mundo artístico. Alvos de especulações da imprensa, especialmente no começo da pandemia, inúmeros artistas colaboraram, e ainda colaboram com campanhas, governamentais ou não, contra a aids. Cazuzza, ao mesmo tempo que não está sozinho nesse cenário, sente-se compromissado com seu público. A imprensa conduz a atenção dos espectadores para os acontecimentos da vida cotidiana, atribuindo ao discurso privado o estatuto de discurso público. Além de manifestar uma vontade pessoal, sendo uma pessoa pública, Cazuzza soube conduzir sua narrativa.

Quando eu estava no hospital de Boston, pensei muito e acabei descobrindo que ficar calado me deixava ainda mais traumatizado. É uma situação ambígua, de esconde-esconde. Mostrar aos outros que com aids pode-se continuar vivendo, trabalhando, produzindo me pareceu o caminho mais certo. Agora me sinto mais aliviado (Araujo, 1998, p.395).

Cazuzza morreu aos 32 anos, em 7 de julho de 1990.⁸³ Deixou 126 músicas gravadas por ele, 34 por outros intérpretes e mais de 60 inéditas (Araujo, 1998, p.282). Depois de sua morte, sua mãe foi procurada por Betinho e Herbert Daniel para se juntar à luta contra a pandemia da aids. Não aceitou ao convite porque, como afirma, “

⁸³ O Boletim Pela Vidda (n.7, jul. 1990) registra: “Cazuzza é um símbolo da resistência e luta contra a AIDS, e seu desaparecimento deixa um vazio em todos nós.” O informe é acompanhado da cópia de uma carta de Herbert Daniel, em nome da Rede Rio de Solidariedade, dirigida aos pais de Cazuzza.

queria distância das recordações de sofrimento” (Araujo, 1998, p.337), mas três meses depois funda a ‘Sociedade Viva Cazuza, Amigos da Décima Enfermaria do Hospital Universitário Gaffré e Guinle’, a primeira razão social, em 17 de outubro de 1990.

O sofrimento causado pela aids leva algumas pessoas ao engajamento coletivo. Isto é evidente nas trajetórias de muitas pessoas soropositivas, mas também nas daquelas que passam pela experiência da perda de um ente querido. O sofrimento deixa de ser o ponto limite para se tornar o ponto de partida. Betinho, Daniel e Cazuza são, cada um a seu modo, figuras emblemáticas da responsabilidade, porque conseguem se contatar com as repercussões que a aids causa em suas vidas, ao mesmo tempo que entendem a pandemia como um fenômeno coletivo mundial, o que lhes permite atribuir o sofrimento pessoal a causas sociais. Por isto, não se vêem como culpados pela sua aids, mas responsáveis pelo que passam a fazer com ela. O engajamento público e a exposição da pessoa enunciam uma crise do espaço público como lugar de ação, põem em evidência a impossibilidade de agir (Peroni, 1997). Logo, minimizar os efeitos negativos da pandemia da aids supõe agir coletivamente e produzir novas referências simbólicas, num constante movimento circular entre o indivíduo e a coletividade. Neste sentido, como afirma Elias (1993, p.52): “A pessoa singular não é um início, e as suas relações com outras pessoas não têm um início.”

6 – Solidariedade, ajuda mútua e ativismo

As pessoas atingidas pela pandemia da aids desenvolvem meios para enfrentá-la ao se organizarem em grupos, criando laços de solidariedade, estruturas de ajuda mútua, prestação de serviços e constituindo um poder de reivindicação. Ao apresentar os serviços oferecidos pelos grupos estudados, procura-se investigar como os mecanismos existentes respondem à pandemia da aids, aparentemente um problema médico, e como o setor não-governamental contribui a respeito. As trajetórias pessoais ajudam a visualizar a construção simbólica que se contrapõe aos mitos e preconceitos iniciais em torno da pandemia da aids e que passam a orientar e ser reapropriados nos cotidianos dos grupos organizados, mas como não existe sociedade sem indivíduos, são os ativistas que reatualizam os discursos dos fundadores, que assumem as lideranças dos grupos e fazem com que eles possam ser observados como produtores de alternativas nas respostas sociais à pandemia da aids.

A importância dos grupos organizados, no Brasil, refere-se à criação e à manutenção de serviços que complementam aqueles oferecidos pela rede pública de saúde, além de fomentar a criação de novas formas de acolhida às pessoas vivendo com HIV ou aids. Os serviços oferecidos pelos grupos são perpassados pelas experiências individuais. Os grupos exercem pressão política ao mesmo tempo em que suprem lacunas dos setores público e privado, por isto mesmo, de forma aparentemente paradoxal, propiciam relações de negociação com estes setores. Além disso, na interlocução estreita com os profissionais de saúde, estes grupos contribuem para levar adiante reivindicações trazidas pelos mesmos. Um exemplo é a repercussão do escândalo do sangue que gerou, em 1987, a resolução que trata da qualidade do sangue. Uma reivindicação antiga dos sanitaristas, mas que se afirma de forma propositiva com o movimento social de luta contra a aids. Vale destacar os papéis desempenhados na época pela Abia, o Gapa/SP e a Associação Brasileira dos Hemofílicos.

Os grupos organizados na luta contra a aids se auto-atribuem uma expertise, considerando-a fundamental como poder de barganha, auto-afirmação e visibilidade pública. No começo da pandemia, mesmo esta expertise aparece de maneira quase espontânea, devido às necessidades imediatas de respostas por parte dos indivíduos e dos grupos. Uma espontaneidade que rende frutos para a institucionalização gradativa

de cada grupo e na relação entre eles. Importante notar que a expertise não se refere à profissionalização nos grupos, mas a uma vontade de saber sobre a nova situação engendrada pela infecção do vírus HIV, principalmente sobre seu próprio corpo. De todo modo, o olhar sobre si, o encontro com outros que passam pela mesma experiência e a produção de um conhecimento especializado geram o que Giddens (1997) denomina a “confiança ativa”, que supõe a mútua narrativa e a revelação emocional.⁸⁴ Segundo o autor: “Hoje em dia, [a confiança ativa] está na origem das novas formas de solidariedade social, em contextos que variam desde os laços pessoais íntimos até os sistemas globais de interação.” (Giddens, 1997, p.221-222).

A pandemia da aids é extremamente rica como questão social e a partir de condicionantes externos é vista como algo especial por cada um dos grupos estudados. A capacidade interpretativa dos fundadores dos grupos abre determinadas frentes que informam os serviços oferecidos, apontando saídas diferentes para desafios semelhantes. É consensual entre os grupos que toda pessoa soropositiva ou com aids deve ter direito à confidencialidade, sua dignidade respeitada, acesso aos serviços de saúde e que os grupos colaborem nas diversas pesquisas voltadas para a aids. Ainda que a lógica da sobrevivência do grupo muitas vezes predomine à missão institucional, os ativistas levam adiante os objetivos apontados pelos fundadores no momento da criação dos mesmos. Os serviços oferecidos pelos grupos às pessoas vivendo com HIV ou aids demonstram como cada grupo constrói um conjunto de práticas que expressam a reação à crise que gera a pergunta de Touraine (1997) sobre se podemos viver juntos. Uma crise que põe em questão as formas de sociabilidade na sociedade contemporânea, porque impõe a reflexão sobre a aceitação e a garantia de expressão das diferenças. Podemos viver juntos? A resposta à pergunta implica em considerar saídas que mantenham as pessoas soropositivas nos locais de trabalho, que permita que cada uma possa escolher seu parceiro sexual sem constrangimento, que garanta liberdade e dignidade aos indivíduos e lhes permita buscar realizar suas aspirações.

⁸⁴ “A confiança ativa emerge quando as instituições tornam-se reflexivas e as proposições dos especialistas estão abertas à crítica e à contestação. Com essa atividade crítica do público leigo, a confiança nos sistemas de especialistas não se torna passiva, mas ativa.” (Lash, 1997, p.239). Mas, Lash (1997) atenta para o fato da “confiança ativa” estar sujeita à rotinização no processo de institucionalização dos grupos.

De modo geral, a atuação dos grupos organizados está pautada no processo de educação, principalmente através da promoção de práticas preventivas, e na valorização da auto-estima. A primeira visa não só propagar as formas de prevenção possíveis, no que se refere à infecção pelo vírus HIV, mas também amenizar a onda de pânico gerada por uma ‘doença desconhecida’ e desmistificar a associação entre homossexualidade e aids. Neste caso, constitui-se uma ação imediata com vistas a um fim: a cura da aids; que ocupa um lugar importante no ativismo, à medida que procura afastar os “medos coletivos decorrentes da perda do futuro” (Heller e Fehér, 1998, p.15). A informação é veiculada e incentivada para a população em geral, acentuando-se a responsabilidade individual e o compromisso do indivíduo com o grupo. Desse modo, a proximidade com médicos, advogados e outros profissionais é fundamental no papel de informação e formação dos grupos, e na comunicação entre os ‘experts’ e o ‘público’ (Epstein, 1996).

A segunda característica, a valorização da auto-estima, estimula um certo amor próprio como possibilidade de reflexão sobre o desejo e, consequentemente, da adoção das práticas sexuais sem risco, ou seja, a prática do sexo seguro como forma de prevenção. A idéia de prevenção, seguindo a classificação predominante no campo da aids, é entendida como sendo: primária, secundária e terciária. A prevenção primária, destinada à população em geral, estimula o uso do preservativo como a principal alternativa para evitar a transmissão do vírus HIV. Isto, tendo-se como referência os grupos organizados na luta contra a aids, pois o discurso governamental e mesmo o da OMS em determinados momentos acentuam a abstinência, o celibato e a fidelidade como prioritários na prevenção à transmissão do vírus HIV, antes mesmo do uso do preservativo. A prevenção secundária, considera a existência das pessoas soropositivas e procura minimizar não só os riscos da transmissão do vírus HIV para outras pessoas, mas também evitar sua recontaminação e pauta a prevenção em si nos cuidados que devem ser tomados para evitar infecções oportunistas.⁸⁵ No terceiro caso, a prevenção terciária dirige-se para as pessoas que estão em fase terminal, tentando ampliar seu potencial de vida (Schall e Struchiner, 1995). Considerando este continuum, é possível perceber que os grupos organizados operam uma certa divisão do trabalho, oferecendo

⁸⁵ O vírus HIV possui tipos (I e II) e subtipos (A, B, C...) diferentes, portanto uma pessoa soropositiva ao se expor novamente ao vírus pode se recontaminar.

serviços que atendem da prevenção primária aos cuidados que amenizam as dores físicas e psicológicas, às vezes até o fim da vida.

Inicialmente, para fugir dos limites e das restrições trazidos pelo estigma, os grupos organizados estimulam formas de solidariedade acentuando a partilha da experiência com a aids (este é o elemento de união), tornando-se abrigos ou nichos onde estas pessoas se refugiam e, ao mesmo tempo, alimentando o caráter reivindicativo e o poder de pressão na defesa das pessoas soropositivas ou com aids. Independente da via de contaminação, o que importa é a nova condição social que a vivência com a soropositividade ou a aids impõe. Se, por um lado, este compartilhar pode colocar em segundo plano as diferenças individuais, por outro, possibilita a criação de espaços plurais. O indivíduo soropositivo ou com aids é central, mas isto não minimiza a dimensão coletiva. Os espaços coletivos não são abstratos e a relação indivíduo-sociedade no contexto da pandemia da aids imprime uma peculiaridade aos grupos organizados. A idéia de solidariedade é marcante. Evidentemente, não se trata de uma nova idéia, nem é própria ao campo da aids, mas faz-se necessária no momento em que a aids contribui para ampliar as formas de exclusão social.

Há dois tipos de solidariedade interligados. O primeiro evidencia o laço necessário entre os indivíduos e a humanidade. Seguindo a abordagem de Leroux,⁸⁶ com base neste vínculo pode-se reverter a falsa idéia de que o 'outro' é oposto ao 'nós', como explica Le Bras-Chopard (1992, p.63): "Nous sommes tous moi et non-moi. L'autre est aussi moi et non-moi. Donc l'autre est mon semblable dans la mesure où il est comme une part de moi-même un non-moi pour moi."⁸⁷ A humanidade não é uma abstração ou um conjunto de indivíduos exterior ao eu, o que não significa que os laços de interdependência que fazem dos indivíduos semelhantes anulem as diferenças. Por isto, o segundo tipo de solidariedade é denominado por Leroux como sendo as

⁸⁶ Pierre Leroux faz da solidariedade uma questão central para o socialismo, criticando a abordagem cristã baseada na palavra caridade, os autores do Contrato Social e os organicistas. Para o autor, recorrer a Deus, partir do indivíduo ou da sociedade não permite que se estabeleça a solidariedade, que é antes de tudo uma relação. Segundo Chevallier e Cochart (1992) existem originalmente duas concepções de solidariedade. A de Auguste Comte, organicista, aponta a solidariedade como a expressão de uma interdependência objetiva que resulta do pertencimento ao mesmo organismo. A segunda concepção é atribuída à Pierre Leroux – formulador do termo 'solidariedade' – caracterizado como sendo humanista. Para este autor, a solidariedade é relacional, é ao mesmo tempo uma forma de 'sentimento' inscrito na subjetividade de cada um e uma forma 'objetiva' de certos princípios de organização social e política.

⁸⁷ [Todos somos eu e não-eu. O outro é também eu e não-eu. Logo, o outro é meu semelhante na medida em que ele é uma parte de mim mesmo, um não-eu para mim.].

“solidariedades curtas”, partindo da idéia de que os indivíduos são simultaneamente sensação, sentimento e conhecimento, em proporções diferentes, criando singularidades. Se o primeiro tipo de solidariedade supõe a semelhança, o pertencimento à humanidade, o segundo tipo é antes de mais nada fundado na diferença (Le Bras-Chopard, 1992).

O problema é: Como manter as solidariedades geradas num momento de ruptura - como o surgimento da pandemia da aids – nas relações rotinizadas?

É o crescimento das demandas decorrentes da pandemia da aids que faz com que os grupos organizados tenham que oferecer respostas imediatas. O fato de desenvolverem iniciativas muitas vezes consideradas da competência governamental, constrói também uma concepção sobre a política social, mas saindo do discurso e da prática viciados do Estado de bem-estar, sem se desvincular do cotidiano das pessoas atingidas pela pandemia. A solidariedade se expressa horizontalmente, entre os indivíduos e os grupos, e verticalmente, indo até ao Estado. Nesse sentido, as formas de solidariedade não se restringem à estrutura jurídico-burocrática, mas supõem a interação social e um caminho feito de baixo para cima que exige a atenção ao acesso às oportunidades e à supressão das necessidades, influenciando inclusive as ações governamentais (Cappellin e Câmara, 1998). Os grupos organizados interferem nas políticas oficiais para o controle da pandemia da aids através do ativismo, da pressão política que pode marcar momentos de ruptura ou se revelar na elaboração conjunta de políticas.

A especificidade da pandemia da aids no Brasil está diretamente ligada à política de saúde que não se universalizou, ainda que, em decorrência da pandemia, seja estabelecido um diálogo frutífero entre as Divisões ou Setores que atuam na área nos âmbitos federal, estaduais e municipais. Inicialmente, não há instâncias especializadas e mesmo que criadas posteriormente, as condições de atendimento são limitadas e direcionadas, fazendo das respostas dos grupos organizados imprescindíveis. Parafraseando Castel (1998, p.52), para as pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids, “ou a retomada pelas redes comunitárias “dadas” funciona (e ela sempre representa um custo), ou não há nada, exceto diferentes formas de abandono e de morte social.” São as respostas não-governamentais que, direta ou indiretamente (na interlocução com a esfera governamental ou com o setor privado), ampliam as

possibilidades de amparo para as pessoas atingidas pela pandemia da aids e a saída de cada grupo constrói um cenário próprio.

As contribuições dos grupos organizados em resposta à pandemia da aids minimizam as dificuldades encontradas pelas pessoas vivendo com HIV ou aids. Com o intuito de apresentar algumas destas respostas, foram focalizados quatro grupos que atuam no Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - Abia, Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids - Vidda/RJ, Sociedade Viva Cazuza e Grupo Pela Vidda/Niterói.

A Abia é a organização mais antiga do Rio de Janeiro (a segunda do Brasil) e que durante quatro anos desenvolve o projeto “A solidariedade é uma grande empresa”, que além de ser um dos projetos da organização de maior visibilidade pública, suscita o debate sobre a participação dos empresários na luta contra a aids e, de forma mais ampla, sobre a responsabilidade social das empresas. O Grupo Pela Vidda/RJ é o primeiro grupo brasileiro de pessoas vivendo com HIV ou aids, o segundo a oferecer Assessoria e orientação jurídica gratuitamente, fazendo da intervenção por dentro do ordenamento jurídico uma extensão da luta pelos direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids.⁸⁸ A Sociedade Viva Cazuza, a única Casa de Apoio Pediátrico do Estado do Rio de Janeiro, propicia a discussão sobre a atenção e a qualidade dos cuidados oferecidos às pessoas vivendo com HIV ou aids a partir de uma perspectiva integral. E o Grupo Pela Vidda/Niterói, por sua vez, foi escolhido pela peculiaridade da parceria construída com o serviço público de saúde local, assumindo responsabilidades diretas na gestão do serviço de aids do Centro Previdenciário de Niterói.

Cada um destes grupos – Abia, Grupo Pela Vidda/RJ, Sociedade Viva Cazuza e Grupo Pela Vidda/Niterói – constrói cenários diferentes de atuação, a partir do serviço oferecido. No caso do projeto “A solidariedade é uma grande empresa”, o cenário é o mundo das empresas, a sociabilidade no local de trabalho. Para a Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, trata-se da difusão dos direitos, do investimento no recurso jurídico como um instrumento democrático. Na Sociedade Viva Cazuza, o cenário construído gradativamente é a *convivialité* (interação social) no

⁸⁸ A primeira assessoria jurídica foi criada pelo Grupo de Apoio à Prevenção à Aids – Gapa/SP. No Rio de Janeiro, somente em 1992 é iniciado o atendimento jurídico do Escritório Modelo de Advocacia Gratuita – Emag – da Faculdade Cândido Mendes.

cotidiano da Casa de Apoio Pediátrico. E, o Grupo Pela Vidda/Niterói interfere no serviço público de saúde abrindo uma interlocução com o poder local.

Apesar de atuarem sob lógicas diferentes, a Abia (mais próxima das ONGs dos anos 1980) e o Grupo Pela Vidda/RJ (mais próximo dos grupos de ajuda mútua) são influenciados pela antiguidade e a solidez dos movimentos de esquerda que marcam as trajetórias de seus fundadores. A Abia e a Sociedade Viva Cazuza são organizações que atuam com pessoal remunerado, enquanto que os Grupos Pela Vidda estão baseados na ajuda mútua e primam pelo voluntariado, características que se superpõem à expressão do ativismo. O Grupo Pela Vidda/Niterói e a Sociedade Viva Cazuza oferecem uma redefinição de valores sobre o que se considera assistência e se aproximam mais da prática do serviço público, criando uma relação de complementaridade com o mesmo e introduzindo inovações na prática da atenção aos cuidados, integral e interdisciplinar, oferecidos às pessoas vivendo com HIV ou aids. As quatro organizações funcionam atualmente no Rio de Janeiro e são as que possuem maior visibilidade nacional e/ou internacional.⁸⁹ De formas diferentes, todas suscitam discussões que relativizam conceitos e trazem à tona práticas sociais que extrapolam o campo da aids. As práticas de serviços similares nas organizações *québécoises* servirão de contraponto às quatro referências brasileiras.

⁸⁹ Outros grupos tiveram um papel significativo no enfrentamento da pandemia da aids no Rio de Janeiro, como: Gapa/RJ, Fale Aids e o Núcleo de Orientação em Saúde Social – NOSS, além dos Programas do Iser: Apoio Religioso frente à Aids - Arca e o Programa de Prostituição, que posteriormente desdobra-se em duas novas organizações, o Programa Integrado de Marginalidade – PIM e a Da vida, e propicia a criação da Associação de Travestis e Liberados - Astral.

6.1 – Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

6.1.1 – Breve histórico da Abia

Antes de abordar diretamente o projeto da Abia desenvolvido junto às empresas, algumas referências sobre a constituição da entidade ajudarão a compreender como o projeto foi pensado, desenvolvido, quais seus objetivos e como foram multiplicados.⁹⁰

A partir de reuniões que aconteciam no Ibase com pessoas expressivas da sociedade que de alguma forma se aliavam ao sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, para refletir sobre a pandemia da aids, começa-se a montar o que viria a ser a Abia, fundada em 21 de dezembro de 1986. A Abia surge com um projeto elaborado, com identidade definida e totalmente profissionalizada (Dias e Pedrosa, 1997). Ligada à *International Interdisciplinary AIDS Foundation* – IIAF -, está inserida desde o início no cenário internacional e procura reunir sob a presidência de Betinho, membro fundador da IIAF, profissionais de diversas áreas disciplinares.⁹¹ Adriana, a primeira Secretária Executiva da Abia, lembra como a organização surgiu.

O que caracterizou a Abia desde o começo, diferente de outras ONGs no Rio e no Brasil, era que a Abia logo que apareceu para o público, para a população através da imprensa, ela não abriu com uma pequena sala com cadeiras, depois um quadro e depois foi crescendo. A gente já abriu com vários computadores, com serviços de informação (...) Foi típico da gestão do Betinho na origem da Abia, porque ele tinha uma visão estratégica muito clara. Para Betinho, era muito melhor uma entidade que ao invés de ajudar fisicamente a dez, vinte, trinta ou cem pessoas, pudesse ser uma espécie de alto-falante. Sempre que a Abia queria dizer alguma coisa, a gente fazia um evento correlacionado à imprensa. A gente pensava assim: Puxa, o Jornal do Brasil tem não sei quantos mil leitores, a Rede Globo tem não sei quantos milhões de telespectadores, então se você fala alguma coisa para dez, vinte pessoas, é um esforço danado, mas se você fala uma vez com a TV Globo, está falando para muitas pessoas. Ele tinha essa

⁹⁰ Com este intuito foram entrevistadas cinco pessoas ligadas em algum momento à organização: a primeira Secretária Executiva, um ex-Coordenador, um ex-funcionário, um atual funcionário (ex-Coordenador do Projeto Empresa) e a atual Coordenadora Geral. Além de consultados os Boletins Abia (de jan. 1988 a out./dez. 1998) e Ação Anti-Aids (de jul. 1988 a jul.set. 1998), documentos referentes ao Projeto Empresa e documentos esparsos (folders, cartilhas etc.). Sobre a Abia ver PORTELA (1997) e BASTOS, F. (1998).

⁹¹ ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.1, p.1, jul.1988.

visão estratégica de que era muito melhor uma entidade ser ágil e moderna na obtenção de informação, atualizada o tempo todo.⁹²

Em resumo, uma estrutura institucional sólida e a mídia entendida como um canal privilegiado, desde o começo. A questão central que mobiliza a criação da Abia é o controle dos bancos de sangue. Como apresentado no terceiro capítulo, nos primeiros anos da pandemia os hemofílicos são maciçamente atingidos devido à inevitável exposição ao risco de infecção pelo vírus HIV na recepção de hemoderivados, agravada pela total ausência de controle dos bancos que comercializam sangue, especialmente no Rio de Janeiro. Betinho, na ocasião da criação da Abia ainda não tem o resultado do seu exame, mas seus dois irmãos sim. O controle sobre a comercialização do sangue, além do apelo pessoal forte traz à tona um problema de políticas públicas, no caso na área da saúde, que possibilita o cruzamento entre a experiência política de Betinho e as de alguns profissionais da área médica, especialmente alguns sanitaristas que também tinham sido exilados no período da ditadura.

A Abia escolhe a questão do sangue pela urgência do momento. Apesar das interlocuções criadas com grupos já existentes que de alguma maneira tentam se manifestar no controle da qualidade do sangue, como os renais crônicos, a Casa do Hemofílico e a Associação Brasileira de Talassêmicos – Abrasta –, a Abia se destaca com esta preocupação.⁹³

A questão do sangue foi inclusive o motor de criação da Abia. Durante bastante tempo a frente de luta mais legítima e a legitimidade da Abia perante a sociedade, no início da pandemia. Afinal o Presidente da Abia não era um gay, era um hemofílico e tinha um pouco essa divisão: aqueles que pegaram aids sem querer e aqueles que pegaram aids porque quiseram. É claro que isso dá uma

⁹² Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

⁹³ Diferente de outros grupos de portadores de deficiências, os grupos que atuam contra a aids são formados pelas próprias pessoas atingidas, não por pais ou amigos, ainda que estes possam estar presentes, e conseguem problematizar a aids como um tema de relevância coletiva. Além disso, especialmente no começo da pandemia, o discurso dos ativistas, em parte procurando fugir ao caráter pejorativo de ‘grupos de risco’, é o de que a aids impõe uma nova condição social partilhada pelas pessoas que se descobrem soropositivas, independente da via de contaminação. Por outro lado, o movimento de luta contra a aids de alguma maneira ajuda os grupos de portadores de deficiências, seja, por exemplo, nas ações judiciais dos hemofílicos, em grande parte encaminhados pela Casa do Hemofílico, assumidas pela Assessoria Jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, seja como estímulo para as mobilizações públicas expresso em alguns fóruns pelos renais crônicos ou como aliados políticos no Conselho Nacional de Saúde.

legitimidade para a Abia, sobretudo perante a classe média mais conservadora, absoluta. (...)

Mas, a Abia acabou absorvendo muito pouco desses grupos [hemofílicos, renais crônicos] e muito mais da tradição dos grupos de esquerda. Logo se identificou como uma ONG, uma linguagem relativamente nova, uma coisa que tinha chegado nos anos 70. Era uma forma nova de se identificar. A Abia não se sentia, por exemplo, uma associação, nem um sindicato, nem uma entidade de ajuda, se sentia uma ONG que era uma entidade autônoma na sociedade. Na verdade, a Abia originalmente era para ser uma sucursal digamos, dessa Fundação Interdisciplinar de Aids nos Estados Unidos, que um médico, que foi Secretário Geral da Abia durante anos, tinha conhecido no primeiro ou antes do primeiro Congresso Internacional de Aids. Foi daí que surgiu a expressão interdisciplinar, uma tradução direta. (...) Não sei porquê quando eu entrei para a Abia, ela já se chamava associação.⁹⁴

Do grupo de pessoas que funda a Abia, algumas tornam-se membros do seu Conselho de Curadores, caracterizado pelo aspecto interdisciplinar, contando com advogados, médicos, antropólogos e jornalistas, entre outros. A primeira sede da Abia é uma casa alugada em frente à sede do Ibase, em Botafogo. Apesar da proximidade e da acolhida do Ibase ao projeto de criação da Abia, as duas organizações nunca se confundiram. Adriana, Secretária Executiva da organização, especula sobre o porque da Abia ter sido criada como uma organização independente do Ibase.

Eu não sei se essa passagem foi consciente do Betinho e se o Ibase disse: 'Bom! Isso é lá coisa do Betinho. Vamos deixar fundar outra entidade.' Ou se foi a forma que o Betinho achou ... aqueles pares que ele arranhou inicialmente, acho que talvez a idéia de criar uma entidade nova fosse muito mais interessante do que as pessoas irem participar dentro do Ibase.⁹⁵

Ao longo dos anos, a Abia cria seu próprio espaço, cresce muito e um importante financiamento da Fundação Ford permite que sejam contratadas três pessoas – uma antropóloga, um médico sanitário e o escritor Herbert Daniel – escolhidas por Adriana, que já vinha cuidando dos trâmites formais da instituição, formando a primeira

⁹⁴ Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

⁹⁵ Idem.

coordenação da Abia.⁹⁶ Depois desse financiamento, aluga-se um casarão no Jardim Botânico, zona sul do Rio de Janeiro, para a nova sede da instituição, separando-a espacialmente ainda mais do Ibase.

Nos primeiros anos, Betinho tem uma expressão fundamental, atuando ativamente até o processo da Assembléia Nacional Constituinte, mas aos poucos se afasta do cotidiano. De certa forma, quando a sede da Abia muda, Betinho fica no Ibase e a presença política de Herbert Daniel ganha visibilidade e imprime sua marca no andamento da organização. Pedro, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ, afirma:

O Betinho fundou a Abia. O Betinho liderou a Abia do ano de 87 até meados de 88. (...) Quando ela se muda para o Jardim Botânico, ele não vai junto, isso é ilustrativo, porque ele mantinha as atividades de Presidente da Abia, mas a prioridade dele passou a ser o Ibase, já era o Ibase. Então, o staff da Abia foi todo para o Jardim Botânico e como o Betinho ficou distante fisicamente, foi quando a liderança intelectual do Herbert Daniel ficou mais evidente. E não havia contestação, porque os dois Herberts tinham uma comunicação pública, sendo que Betinho era chamado para as questões mais macro e o Daniel era a questão do ativismo, da entidade, dessa coisa mais rotineira, executiva. O Pela Vidda ainda não existia.⁹⁷

Do ponto de vista do lugar da instituição 'Abia' no cenário da aids, além do seu caráter propositivo de uma ONG que serve à denúncia e à pressão política, a concepção sobre o enfrentamento da pandemia da aids que a consolida traz um elemento diferenciador do Gapa, grupo atuante no Rio de Janeiro fortalecido pelo mito de origem do Gapa/SP, o primeiro grupo criado depois da pandemia da aids, no Brasil. O Gapa é considerado um grupo que faz 'assistência', como se se criasse um parâmetro diferenciador. Sem minimizar a importância da atuação do Gapa, a Abia se coloca numa outra posição, como lembra Adriana, Secretária Executiva da organização.

⁹⁶ Além da Fundação Ford, a Abia tem contado com o apoio de outras fundações como a *John D. and Catherine T. MacArthur Foundation* e de agências de cooperação como: ICCO, MISEREOR, EZE, *Healthlink Worldwide*, CAFOD, Caritas etc. Também já recebeu apoio do Ministério da Saúde.

⁹⁷ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

O trabalho de assistência é legítimo, é importante e alguém tem que fazer, mas para isso tem os Gapas. A Abia não faz esse trabalho. Mas o que estava por trás desse discurso era uma visão crítica, relacionada à expressão do assistencialismo e da assistência que via o trabalho de assistência direta aos portadores do vírus ou às pessoas com aids como sendo, digamos, inevitável que ele caísse nessa coisa pobre da carência, do assistencialismo mais banal no qual você entra em desespero e não faz nada. Tinha uma conotação inclusive relacionada à pobreza, a não modernidade, à coisa antiquada, à coisa antiga, de várias décadas passadas e a Abia então era esse instrumento muito mais moderno. Eu acho que tinha essa formação de mentalidade, embora claro isso fosse negado no discurso racional, porque em sua consciência ninguém diria que o trabalho que os Gapas faziam e outras entidades, ou mesmo o trabalho tipo o da Lucinha ou essas casas, que é um trabalho puramente assistencial. Hoje eu vejo que alguém tem que fazer isso e que isso é muito moderno. Mas seguramente, na ocasião, havia uma dicotomia entre assistência e intervenção política, que era a segunda trincheira de luta da Abia depois do que se chamava essa trincheira da informação.⁹⁸

Procura-se outra interlocução que não seja estritamente médica.⁹⁹ Nesse momento, a conotação para assistência é o não-político, muito imbricado com o discurso médico e considerado como dever do Estado. O direito à assistência é visto somente como ‘passivo’, fundado sob uma ajuda social paternalista, e se perde de vista o direito ‘ativo’ à assistência, aquele que leva a coletividade a ser envolvida de uma maneira diferente na inserção dos que precisam de ajuda para que possam ocupar um lugar na sociedade. A ênfase da Abia é a prevenção contra os preconceitos, é a criação de laços de solidariedade e de valores que inibam a coerção social sobre os indivíduos. Os preconceitos são entendidos como tão danoso quanto o vírus e sob este aspecto cria-se uma falsa dicotomia entre assistência e solidariedade. Trata-se da prevenção para minimizar a transmissão do vírus HIV, mas, também, dos preconceitos criados em torno da pandemia e voltados contra os portadores. Tendo como referência o Gapa, a Abia se define como mais ‘politizada’ e estimulando a mobilização social.

⁹⁸ Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91)

⁹⁹ Como registra o Boletim Abia (n.2, p.1, abr. 1988): “Como retrato social, nenhuma pandemia é só um problema médico, mas também histórico, político, ideológico.”

Como afirma Borla (1992), há uma oposição entre assistência e solidariedade que é construída e que possui uma função ideológica. Há concepções diferentes sobre a assistência, mas na lógica da proteção social ela é vista sob o objetivo de oferecer proteção mínima a quem necessita. Neste sentido, a assistência aparece como ‘neutra’ pois é vista como uma técnica de intervenção do sistema de proteção social, que coexiste com aquela da seguridade (*assurance*). As “novas solidariedades”, por sua vez, põem em evidência os laços entre a alocação e a inserção e a luta contra a exclusão de forma diferente da lógica assistencial. A idéia das novas solidariedades está assentada, basicamente, na noção de inserção. Se a assistência é vista como direito do pobre sobre a coletividade, ao ser elaborada como inserção, passa a ser vista como dever da coletividade. Em outras palavras, relativiza-se a noção de assistência.

Segundo as pessoas entrevistadas, a Abia marca sua atuação na divulgação de informações e no acompanhamento das políticas públicas para aids; na identificação como ONG e no caráter analítico e de articulação. A Abia é movida pela idéia de urgência e procura agir de forma a combater a ‘pandemia do preconceito’, convencida de que pode minimizar o crescimento da pandemia da aids através da prevenção. Na concepção da Abia, a aids deve ser vista como um problema coletivo, tendo como resposta a solidariedade. Os inúmeros artigos de Betinho e os primeiros números do Boletim Abia, que tem Herbert Daniel como editor responsável, deixam clara esta perspectiva.¹⁰⁰ Os dois Herberts são imprescindíveis na elaboração de categorias universalizantes que atribuem um caráter afirmativo à aids no plano do simbólico, especialmente na maneira como utilizam as noções de cura (esperança e perseverança) e solidariedade (pressupondo a tolerância e o reconhecimento da diferença). Para ambos a aids é um ícone de uma crise social e a saída é a esperança e a solidariedade, como registrado no Boletim Abia.

A solidariedade não é apenas uma forma de atender àqueles que foram afetados diretamente pelo vírus. É uma maneira de entender a pandemia e de se municiar contra ela. Entender que a AIDS é uma doença como as outras, que não reconhece fronteiras, que é uma pandemia que atinge todas as pessoas em todo o mundo. (...) quem foi

¹⁰⁰ O primeiro número do Boletim Abia é editado em janeiro de 1988. Segundo Dias e Pedrosa (1997, p.33), Betinho “... foi pioneiro no Brasil em sistematizar um pensamento sobre aids e Direitos Humanos.”

afetada pelo vírus *diretamente* foi A humanidade. Hoje, ensina-nos a solidariedade, o Planeta é soropositivo.

(...) a solução do problema não está nas mãos de um medicamento ou de uma vacina. Compreendida em sua complexidade, a AIDS tem sim vacina e cura.

A cura chama-se esperança. A vacina chama-se solidariedade.¹⁰¹

O fato de Betinho, e depois Herbert Daniel, falarem na primeira pessoa estimula as pessoas que se descobrem soropositivas. Adriana, ex-Secretária Executiva da Abia, faz um comentário a respeito.

Betinho como Secretário Executivo do Ibase jamais faria isso, mas como Presidente da Abia ele não tinha o menor problema de dizer que falava em legítima defesa, em primeira pessoa mesmo. Como hemofílico, como um cara contaminado pelo vírus, ele também tinha essa visão mediática de poder... o pedido ou a demanda se potencializava pelo fato dele ter aids. Então um empresário estava conversando com ele, parece que estava conversando com a própria aids. A entidade 'aids' estava lá. (...)

A idéia da Abia era sempre trabalhar para a sociedade e eu acho que talvez tivesse essa idéia de que os portadores da aids não eram um grupo social. É isso mesmo. Na verdade, eles eram um pouco materializados por algumas pessoas, não eram muito visíveis.¹⁰²

É um grande esforço para quem se descobre soropositivo, e muitas vezes já apresentando um quadro de aids, procurar superar as dificuldades cotidianas trazidas por esta experiência, marcada, numa fase inicial, ou pela negação ou pela revolta, e ainda alcançar um patamar entre a negociação e a aceitação da soropositividade ou da aids para aparecer socialmente.

A democratização da informação e as políticas públicas, pilares da Abia, possuem uma nítida influência do Betinho. De certa forma, a Abia segue a lógica de reutilizar os mesmos instrumentos usados contra a ditadura: a oposição ao governo, a denúncia e a pressão política, sendo as organizações quase anti-governamentais, frentes de luta contra a ditadura. Entretanto, no caso da Abia, a pressão política passa a ser

¹⁰¹ ABIA. ...E se o Presidente?... *Boletim Abia*, n.8, p.2, ago. 1989.

¹⁰² Adriana, 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

exercida não mais tendo como central a mobilização da população, mas utilizando a imprensa e se possível a televisão. A mídia torna-se um novo instrumento e, sendo o lugar da sociedade civil entendido como o do confronto, amplia as possibilidades das denúncias ao mesmo tempo que pode fomentar a solidariedade. No começo da pandemia, a informação é um bem precioso, pelo próprio desconhecimento a respeito. Trata-se da questão da aids sim, mas também do acesso à informação. A demanda por informações e o crescimento da pandemia, associados à polêmica sobre o controle do sangue, impulsionam o surgimento e o rápido crescimento da Abia. No primeiro relatório de atividades da organização, resumido no primeiro número do Ação Anti-Aids,¹⁰³ pode-se ter uma idéia do quadro da pandemia da aids no Brasil, naquele momento.

A inexistência de um programa global e nacional de prevenção e Controle da AIDS, aliada às pouco eficazes campanhas oficiais de prevenção; as condições extremamente precárias de assistência médica e hospitalar ao doente; a lentidão de respostas em questões cruciais como o Controle da qualidade do sangue no país; a inexistência de estatísticas epidemiológicas confiáveis... tudo isto faz com que a taxa de crescimento da doença (que dobra a cada dez meses) não dê sinais de reversão. Ao contrário, indica uma importante mudança de qualidade. A AIDS tende a expandir-se entre os segmentos mais carentes da população, entre os que têm menos acesso à informação, à assistência médica e social.¹⁰⁴

Neste mesmo boletim são apontados como possíveis interlocutores por suas respostas “mais rápidas e eficazes”: a mídia (imprensa, rádio e televisão), por sua percepção sobre a gravidade do problema e a veiculação de “informações criteriosas sobre a pandemia”; as empresas, pelo desenvolvimento de campanhas internas de prevenção; e diversos setores da sociedade – escolas, sindicatos, grupos comunitários, artistas, publicitários, intelectuais, cientistas, médicos e setores das igrejas -, que

¹⁰³ Boletim internacional, originalmente publicado pela AHRTAG, atual *Healthlink Worldwide*, em Londres. A edição brasileira é de responsabilidade da Abia, que além da seleção e tradução dos artigos originais, inclui um encarte da organização. A primeira edição brasileira data de outubro de 1988.

¹⁰⁴ ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n. 1, p.2, jul. 1988.

“atuam, manifestam-se e respondem prontamente aos pedidos de apoio.”¹⁰⁵ Como desdobramento dos objetivos da Abia, são destacados os serviços de consultoria e assessoria aos diversos setores da sociedade. Segundo Leonardo, Coordenador da Área de Projetos:

Nunca seríamos nós a fazer o trabalho, mas estimular, mobilizar, contribuir, enfim, para que a sociedade pudesse... Por que a Abia é profissionalizada? Por que ela é *full time*? Porque ela deveria estar produzindo informações, ela deveria estar retrabalhando estas informações, procurando conhecimentos, fórmulas, tecnologias para democratizar estas informações, interdisciplinarizar esta informação para que ela pudesse vir a ser usada pelo movimento social, pela sociedade, porque era essa a concepção do Betinho. A aids era um problema de toda a sociedade. Quando ele dizia que a aids era um problema de todos nós, a primeira versão disso, ele se referia muito mais à que a resposta à aids era um problema de todos nós do que todos nós estávamos sob risco. Porque essa leitura de que todos nós estamos sob risco, ela entra um pouquinho depois, quando já se tenta abordar a questão do preconceito, quando a aids se torna uma coisa muito mais palpável em termos das pessoas vivendo com aids, o morticínio total.¹⁰⁶

A consultoria e a assessoria são referências importantes e como tal diferenciam seu objetivo institucional da grande maioria dos grupos organizados contra a aids, ainda que alguns tenham procurado seguir o mesmo modelo. A assessoria a grupos ou indivíduos que venham a desenvolver atividades diversas relacionadas à aids, soma-se aos objetivos de acompanhamento das políticas públicas e de divulgação de informações. Três referências nitidas no perfil das ONGs dos anos 1980, contexto marcado pelo confronto destas organizações com o Estado, pela defesa da liberdade de expressão e pelo fortalecimento da sociedade civil. Fatores que estão subjacentes à lógica do projeto “A solidariedade é uma grande empresa”, mais conhecido como “Projeto Empresa”.

A Abia passa por várias mudanças depois da morte de Herbert Daniel, em 1992. Importante notar que a doença e morte de Daniel têm repercussões diferentes para a Abia e o Grupo Pela Vidda/RJ. Na Abia, há de certa forma uma “crise de luto”, como

¹⁰⁵ Idem.

¹⁰⁶ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

menção Leonardo, Coordenador da Área de Projetos, durante a entrevista, porque as pessoas que compõem a coordenação da Abia são amigas e se acompanham desde antes de atuarem no campo da aids. A partir, especialmente de 1993, há uma reformulação na organização. Fátima, Coordenadora Geral, fala a respeito.

Havia a necessidade também de se repensar o programa da Abia. A Abia mudou, o espaço era maior e o próprio coordenador vindo com os interesses dele, tanto é que se faz aquele projeto grande sobre homossexualidade, o HSH [Homens que fazem Sexo com Homens]. Redefiniu também as próprias áreas de trabalho da instituição. Pela redefinição das agências, da própria pandemia e da coordenação.¹⁰⁷

Tomando como exemplo o projeto “A solidariedade é uma grande empresa”, o intuito é apresentar a atuação da Abia junto ao setor considerado um dos mais eficazes como aliado no enfrentamento da pandemia da aids.

6.1.2 – A solidariedade é uma grande empresa

A atenção à resposta não-governamental ao impacto da pandemia da aids no local de trabalho deve-se a dois fatores. Em primeiro lugar, o mundo do trabalho é um cenário ‘tradicional’ da sociabilidade e, em segundo, desde o surgimento da pandemia as pessoas mais atingidas estão em idade produtiva (e reprodutiva).¹⁰⁸ Consequentemente, duas preocupações fazem do local de trabalho um foco de atenção na prevenção à aids, a primeira delas refere-se ao fato deste espaço não ser associado a comportamentos que levam à transmissão do vírus HIV – atividades ‘recreativas’ como o sexo e o uso de drogas – e a segunda, é que para muitas pessoas soropositivas o trabalho deixa de ser uma opção, algumas sendo encorajadas a abandoná-lo o mais rápido possível para receber os benefícios sociais ou minimizar o estresse vivido naquele ambiente (Goss e Adam-Smith, 1995).

Até meados de 1980, as reações às pessoas soropositivas ou com aids no local de trabalho são negativas, de alguma forma isolando-as ou excluindo-as. Segundo Goss e

¹⁰⁷ Fátima, 44 anos, antropóloga, Coordenadora Geral da Abia (1993-98).

¹⁰⁸ Segundo o Boletim Epidemiológico – Aids do Ministério da Saúde (jun./ago. 1999), dos 170.073 casos de aids registrados no Brasil, acumulados desde 1980, 116.534 homens e 35.348 mulheres têm de 13 a 49 anos de idade.

Adam-Smith (1995), com o surgimento do teste anti-HIV, em 1985, algumas empresas procuram recorrer à testagem compulsória como forma de evitar a entrada de pessoas soropositivas. Entretanto, muitos países ocidentais são persuadidos pelos argumentos liberais vigentes, referendados pelos experts da área médica, de que a testagem compulsória universal para o HIV seria impraticável e anti-ética. Como alternativa, começa-se cada vez mais a enfatizar a introdução de ‘políticas de aids.’ Inicialmente, o apelo para sensibilizar as empresas está baseado no argumento de que potencialmente a pandemia da aids pode trazer sérios problemas econômicos, e que para evitá-los ou minimizá-los dever-se-ia criar uma ‘política de aids’ no local de trabalho e/ou promover educação e treinamento (Goss e Adam-Smith, 1995). Nesse sentido, o investimento contra a pandemia da aids não se restringe a um gesto humanitário, mas significa também um bom negócio.

As primeiras iniciativas brasileiras no que se refere à prevenção à aids nas empresas ocorrem entre 1983-85, entre a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e entidades da classe trabalhadora (sindicatos, federações, associações, confederações), mas a associação entre aids e homossexualidade dificulta e interrompe o diálogo (Brasil, 1992 ; Terto Jr., 1997).¹⁰⁹ Desde 1985, há iniciativas entre empresas e a partir do mesmo ano é iniciado o diálogo entre ONGs e empresas, estimulado primeiro pelo Gapa/SP, depois pelo Centro Corsini, em Campinas e pela Abia, no Rio de Janeiro.

O documento da então Divisão de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis-Sida/Aids, datado de 1987, intitulado “Aids e o Trabalho”, aborda as dificuldades das pessoas com aids no âmbito do trabalho, acrescida da desinformação da população que acredita que o vírus HIV pode ser transmitido na convivência profissional e social. O documento destaca o caráter de excepcionalidade da aids relacionando-o com os direitos dos trabalhadores e o uso da sorologia para o HIV. Entre 1988-89 há iniciativas entre o Governo Federal e as empresas. No início dos anos 90, há uma crescente preocupação das empresas, especialmente as de grande porte, com a questão da aids, assim como é visível a preocupação dos conselhos profissionais, especialmente o de medicina, com a aids e o enfoque sobre o local de trabalho. Em

¹⁰⁹ Em 1989, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo implanta o primeiro projeto estadual específico sobre aids no local de trabalho, atingindo centenas de empresas através da capacitação de profissionais de Recursos Humanos (Brasil. 1996).

1991, a resolução 35/91 do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro – Cremerj – obriga as empresas de medicina de grupo a pagarem os tratamentos de aids de seus associados (Brasil, 1996).

Essas diversas experiências são reunidas, em 1992, quando da elaboração do subcomponente “Aids no local de trabalho”, inserido no componente “Serviços de prevenção e assistência” que servirá ao projeto do Banco Mundial. Não por acaso, Leonardo, que participou do Projeto Empresa desde o começo, foi o consultor responsável por este subcomponente.¹¹⁰

No que se refere à atuação da Abia, o Projeto “A solidariedade é uma grande empresa” foi desenvolvido entre 1991 e 1994, visando sensibilizar o empresariado brasileiro para a gravidade da pandemia da aids e o impacto inevitável sobre a mão-de-obra. A resposta à pandemia da aids no local de trabalho está presente logo nos primeiros anos de atuação da Abia. É um embrião do futuro Projeto Empresa, como lembra Leonardo:

Teve esta batalha no campo jurídico, a questão do sangue que foi uma vitória e algumas ações pontuais já do que seria a gênese do projeto de intervenção, que foi um trabalho junto à Empresa Aliança. A primeira resposta da Abia na questão de aids em local de trabalho, 88/89, que tem aquele material “O porto seguro da aids.” A Abia quase que deu uma consultoria para a Aliança num trabalho de conscientização, de informação nos navios. Depois o material do “Zé Cabra-macho”, que também foi uma iniciativa de aids no local de trabalho. Dentro dessa perspectiva de mobilização foi feito vídeo, cordel... que foi a gênese do Projeto Empresa.¹¹¹

Efetivamente, o Projeto Empresa é criado em 1991 e apesar de Betinho não estar constantemente no cotidiano da Abia, sua pessoa é extremamente importante nesse momento, como destaca a Coordenadora Geral da entidade.

¹¹⁰ Também em 1992, os Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Administração criam a Portaria Interministerial nº 869 que proíbe a exigência do teste anti-HIV para servidores públicos (Silva, M., 1995, p.494).

¹¹¹ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990, tendo exercido a função de Coordenador do Projeto Empresa (1992-93).

Ele foi muito importante para a Abia quando começou o Projeto Empresa. Ele realmente veio, saiu até no jornal aquela coisa da “Solidariedade é uma grande empresa.” Ele visitou no início várias empresas, eu não estava na época... Mas, enfim, depois ele se retirou.¹¹²

A elaboração do Projeto Empresa conta com o trabalho conjunto de Betinho e Herbert Daniel. São eles que abrem as portas das grandes empresas e conversam com os diretores, depois o projeto é encaminhado por três pessoas da Abia que desenvolvem o trabalho com o setor designado pela empresa, em geral Recursos Humanos ou Medicina do Trabalho.¹¹³ Os objetivos do Projeto Empresa retratam como a atuação está voltada para os efeitos sociais da pandemia e para uma mudança no plano simbólico:

Objetivos do programa

1. Levar uma informação geral, cientificamente bem fundada, clara e sem ambiguidades, para todo o pessoal da empresa. Esta informação deve ser estendida para os familiares e vizinhos do pessoal.
2. Contornar os preconceitos e a desinformação, tentando implantar a visão de que a AIDS é um problema comum de todos nós, que todos temos responsabilidade na prevenção. Este objetivo pode ser resumido ao dizer que a prevenção se baseia no fato de que, nas atuais circunstâncias do mundo, **vivemos todos com a AIDS**.
3. Superar os pânicos, os medos irracionais, demonstrando que a **AIDS pode ser evitada**. Desfazer as fantasias que envolvem a AIDS, mostrando-a como uma doença como todas as outras que se transmite através de vias bem precisas e que, portanto, a prevenção pode ser usada através de medidas simples de precaução.
4. Estimular a solidariedade, em todas as dimensões, desde a que se dirige ao soropositivo, até a que garante a todos um direito de informação aberto e democrático. Isto será feito através da afirmação de que podemos **vencer a AIDS**, ou seja, a de que nosso esforço coletivo pode impedir o alastramento da epidemia e pode impedir que os soropositivos, doentes ou não, sejam excluídos da vida social.¹¹⁴

¹¹² Fátima, 44 anos, antropóloga, Coordenadora Geral da Abia (1993-98).

¹¹³ Das três pessoas, duas morreram em decorrência da infecção pelo vírus HIV. Leonardo mencionou durante a entrevista o fato de, mesmo já estando doentes, Herbert Daniel e seus dois colegas de trabalho se engajarem de maneira extremamente ativa no projeto.

¹¹⁴ ABIA. A solidariedade é uma grande empresa. Empresários contra a AIDS. Orientação para programa interno das empresas. Rio de Janeiro. 1990. 8p. Os trechos em negrito são do original.

A partir do diálogo com os empresários, a Abia trabalha para criar um terreno propício para as pessoas vivendo com HIV ou aids, procurando minimizar os preconceitos e garantir a manutenção no emprego para as pessoas que estão aptas ao trabalho, ou o amparo da empresa no caso de afastamento. Leonardo, que participou do projeto desde o começo e coordenou-o entre 1992 e 1993, procura escapar da idéia de serviço e enfatiza o caráter político-social do projeto, marcando a diferença entre ONG e empresa, e entre fins não-lucrativos e lucrativos.

A idéia do projeto nunca foi a de vender um serviço porque a gente nunca teria condições de vender nem de competir com agências, com empresas de consultoria, mas seria uma forma da empresa contribuir na luta contra a aids. Quer dizer, se a empresa acreditasse que a Abia era um instrumento, era algo importante para a sociedade para enfrentar a pandemia, ela apoiaria a Abia. Aí participaria do Fundo de Adesão. (...) Era um apoio através da Abia à luta contra a aids. Basicamente era essa a idéia do projeto.

A Abia não era uma empresa comercial onde o empresário compraria o serviço. Quando estivesse botando dinheiro na Abia, ele tinha que estar pensando, essa era a idéia do Betinho e do Daniel, que estaria botando dinheiro na aids, na luta contra a aids. No caso específico da Abia, através do tipo de trabalho que a Abia fazia.¹¹⁵

Apesar do Projeto Empresa estar centrado no local de trabalho, é possível observar a extensão para outras dimensões do problema da inserção social das pessoas soropositivas ou com aids, ainda que este não seja o ponto de partida. Os conteúdos do projeto são desenvolvidos nas empresas com base num programa dividido em três fases: a implantação da campanha; a avaliação e a especificação; e a manutenção e a extensão da campanha. Na primeira fase são divulgadas informações genéricas sobre a aids com distribuição de folhetos e publicações da Abia e dos Grupos Pela Vidda¹¹⁶ - aquelas com informações direcionadas para as pessoas soropositivas – exibição de vídeos e palestras, se possível utilizando os recursos de comunicação da própria empresa. Algumas empresas produzem materiais específicos para sua clientela – cartazes, bottons, folders etc. A avaliação e especificação, a segunda fase, gira em torno do material de

¹¹⁵ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990, tendo exercido a função de Coordenador do Projeto Empresa (1992-93).

¹¹⁶ O Boletim Pela Vidda, do Grupo Pela Vidda/RJ, e os Cadernos Pela Vidda, publicação do Grupo Pela Vidda/SP direcionada primordialmente para a atualização de tratamentos e de novos medicamentos.

divulgação, o que é distribuído e se há necessidade de materiais específicos. Por fim, a campanha propriamente dita. O intuito é distribuir materiais sistematicamente, selecionar os monitores, futuros responsáveis pelas campanhas na empresa, criar campanhas para os familiares, novas formas de informação (teatro, discussão sobre vídeos etc.) e campanhas utilizando os sistemas de comunicação da empresa. Em síntese, a idéia é que depois de um ano a Coordenação do Projeto possa se retirar, deixando formados multiplicadores de informações na empresa para que continuem a campanha.

A atuação da Abia desenvolvida junto às empresas pressupõe que o setor empresarial passe a atuar nesta área, como afirma Leonardo, ex-Coordenador do projeto:

A Abia nasce nesse esquema clássico da ONG, de trabalhar na interseção entre o Estado e a sociedade civil, apoiar o movimento social para que ele se reorganize, então quando a gente veio a trabalhar com o local de trabalho era para exigir do empresariado, do setor empresarial, um trabalho nessa área.¹¹⁷

Tentando estimular e comprometer os empresários, é criado um Fundo de Adesão para reunir empresários de todo o Brasil.¹¹⁸

Segundo o Programa, este FUNDO DE ADESÃO prevê levantamentos de recursos a serem administrados pela ABIA, que serão destinados aos programas já em curso, para o conjunto da sociedade, e também para programas específicos no interior de cada uma das empresas signatárias do FUNDO DE ADESÃO. Cada empresa, de acordo com seus próprios recursos e interesses pode assinar uma cota do FUNDO DE ADESÃO, segundo faixas preestabelecidas. “ ... ”

¹¹⁷ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990, tendo exercido a função de Coordenador do Projeto Empresa (1992-93).

¹¹⁸ Onze empresas participam do Fundo de Adesão, entre elas: Banco Nacional de Desenvolvimento Social - BNDES -, Companhia Vale do Rio Doce, Petrobrás, Cêras Johnson, Banco do Estado do Rio de Janeiro - Banerj - e Xerox do Brasil; outras foram contatadas e se envolveram com o Projeto Empresa de formas diferenciadas, participando de reuniões mensais, intermediando contatos com outras empresas ou fazendo uma pequena doação, quais sejam: Instituto Nacional de Tecnologia - INT -, *Thomas de la Rue*, Caixa Econômica Federal - CEF -, Caixa de Assistência do Advogado do Rio de Janeiro - CAARJ -, Banco do Brasil, Souza Cruz e Antártica.

Ao participar do FUNDO DE ADESÃO, as empresas estarão, através da ABIA, fazendo parte de uma rede de solidariedade, donde elas próprias poderão retirar cooperação, intercâmbio, assessoramento e consultoria, no sentido de estarem sempre atualizadas nos problemas relativos à AIDS, e estarão ao mesmo tempo garantindo um serviço para toda a sociedade que até hoje foi sustentado basicamente através de doações internacionais.¹¹⁹

A idéia é a de que o local de trabalho é um lugar privilegiado para transmitir informações sobre aids. Procura-se criar um projeto genérico que possa ser adaptado a empresas de vários portes. O acesso à informação e o incentivo à prevenção tornam-se veículos para a superação dos preconceitos e para a manutenção do emprego das pessoas soropositivas. Trata-se de estimular o conhecimento e a informação sobre a pandemia para minimizar seus efeitos sociais por parte das chefias e dos funcionários, mas também dos familiares e pessoas próximas, garantindo a manutenção ou criação de vínculos de sociabilidade na cotidianidade do trabalho e, por extensão, nas esferas da saúde, da moradia, do direito ao trabalho e da vida privada. A extensão da prevenção aos familiares tem o intuito de evitar a discriminação e as reações de pânico ou medo do ‘contágio’,¹²⁰ de incentivar a aceitação da pessoa soropositiva e sua nova condição de vida. Há a preocupação com o entorno, o ambiente onde a pessoa soropositiva está inserida e mantém laços sociais, procurando-se criar um terreno aprazível, oferecer confiança e apoio.

Além das informações médicas atualizadas, a prevenção à aids no local de trabalho também traz questões sobre “... o risco e a incerteza, doença e incapacitação, luto e perda.”¹²¹ Profissionais das empresas, como as assistentes sociais “... são treinados em técnicas de aconselhamento pré e pós-teste.” (Terto Jr., 1992, p.3). Esta é uma iniciativa extremamente importante, pois em muitos casos os profissionais estão despreparados para lidar com o resultado positivo do teste anti-HIV e a associação entre aids e morte, os preconceitos e a falta de ações internas criam dificuldades para os

¹¹⁹ ABIA. A solidariedade é uma grande empresa. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.13, p. 10-11, mar. 1991. Os grifos são do original.

¹²⁰ “A aids atualiza as pandemias do passado. ao mesmo tempo que apresenta diferenças com relação às mesmas. Simbolicamente é vista como um novo e terrível “contágio”, mas é cientificamente representada como uma “doença transmissível” (Czeresnia, 1995, p.55).

¹²¹ ABIA. A solidariedade é uma grande empresa. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, ano 5, n.14, p.11, set. 1991.

médicos de empresas na relação com o empregado ou com a chefia, o que pode acabar gerando a demissão do empregado. Também está subjacente a discussão sobre o direito da pessoa soropositiva à confidencialidade e o sigilo profissional do médico.¹²² Revelar sem autorização o estado de saúde de alguém, além de ser considerado como uma ingerência na vida privada, pode suscitar publicamente a associação a ‘grupos de risco’, seja qual for a situação em que vive a pessoa. A questão da discriminação tem uma amplitude que vai além das próprias pessoas infectadas.

A maneira como os treinamentos são realizados foge ao modelo clássico de *workshops*. O novo modelo supõe trabalhos em grupos, inspirados na psicologia, que possuem uma nitida influência no que os grupos que atuam contra a aids denominam como ‘oficinas’ e procura estimular as empresas a criarem um certo código de ética interno, no que diz respeito à aids.¹²³ As oficinas rompem a verticalidade entre o palestrante – que passa a ser considerado como facilitador – e o público, criando um espaço para compartilhar experiências e impressões e procurando estimular a participação de todos os presentes. Em geral, são realizadas com no máximo 30 pessoas trazendo à tona interpretações diversas sobre como os indivíduos sentem e apreendem o tema em questão, que pode estar referido à sexualidade e à prevenção à aids, ou às relações que os indivíduos estabelecem em um determinado grupo, procurando por evidência as hierarquias e permitindo questioná-las. A atenção à diversidade é imprescindível. O facilitador cumpre o papel de prender a atenção de todos, ainda que alguns não queiram falar, e pontuar questões que desencadeiem um enigma, que suscitem a curiosidade e façam com que as pessoas se sintam estimuladas a participar. O pacto de confidencialidade é considerado fundamental numa oficina, para que as pessoas sintam-se à vontade para expor sua visão e dúvidas sobre o tema. Os laços pessoais criados nestes espaços institucionalizam a confiança (Giddens, 1991). Ao final de cada oficina, em geral, é realizada uma avaliação oral com os participantes.

¹²² Um artigo publicado no Cadernos Pela Vidda (1996, p.27), orienta as pessoas soropositivas a darem a notícia ao médico do trabalho: “A maioria dos médicos de empresas conhecem mal a infecção pelo HIV. É muito importante que você se mostre didático: explique a ele o que você sabe, leve material informativo sobre soropositividade; dê de presente a ele *Cadernos Pela Vidda* ou outras publicações.”

¹²³ Sobre as oficinas realizadas pelos grupos que trabalham com prevenção à aids, ver SILVA, C. (1995) e LONGO e SILVA (1997).

Se, por um lado, é inevitável abordar questões relacionadas às DST, à sexualidade e à morte quando o tema é a pandemia da aids, por outro lado, proporcionar reflexões que enfatizem as dimensões subjetivas no ambiente de trabalho não é uma tarefa fácil. Pode haver inibições ou constrangimentos, dificultando a abordagem de temas referentes à intimidade. Apesar da Coordenação do Projeto Empresa considerar que o local de trabalho não é “... um lugar para se conversar sobre sexo ou fazer oficinas sobre sexualidade, mas um lugar onde se pode disseminar informações e para isso é preciso uma audiência”,¹²⁴ em certa medida, é como se se tratasse de um assunto não prioritário, que rompe a rotina do trabalho e que pode interferir na mesma.

Durante a entrevista, Leonardo, ex-Coordenador do Projeto, destacou como dificuldades: o não investimento de algumas empresas nas questões sociais, a descontinuidade das ações causada por mudanças de diretoria e a dificuldade de se liberar funcionários para os treinamentos. Em síntese, abordar a problemática da aids no local de trabalho depende em grande parte da abertura e do comprometimento das empresas.

Basicamente a gente fazia um treinamento muito mais de mobilização do que um treinamento técnico. Era um treinamento muito fundado em coisas de grupo interativo da minha tradição de psicologia e de mobilização mesmo. Ele [o projeto] funcionava com esses treinamentos, com a implementação de programas nas empresas e com a definição de uma política da empresa para a questão da aids. A gente conseguiu isso em pelo menos três ou quatro das onze empresas, que a empresa explicitasse que ela não discriminaria, não demitiria por aids, tentaria integrar as pessoas soropositivas, toda esse história. Tinha que ter isso escrito, sendo um dos objetivos.¹²⁵

Segundo Blaise (1995), há uma ambigüidade no Direito do Trabalho quando afirma-se que a aids é uma ‘doença’ como outra qualquer, mas os fatos revelam que a situação é bem mais complexa e que as reações subjetivas ocupam um lugar importante. O projeto da Abia desenvolvido nas empresas, oferece a possibilidade de por em cheque esta ambigüidade.

¹²⁴ Leonardo. 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990, tendo exercido a função de Coordenador do Projeto Empresa (1992-93).

¹²⁵ Idem.

Em resumo, o Projeto Empresa reúne a tentativa de suprir a falta de recursos novos da Abia, o esforço por desenvolver uma política que visa o comprometimento dos empresários e a necessidade de sistematizar as ações pontuais que vinham sendo realizadas em resposta à demanda de algumas empresas, a partir, em geral, das Comissões internas de prevenção de acidentes - Cipas - ou dos responsáveis pelos setores médico ou de recursos humanos. A Abia até então respondia à demanda. As empresas ligavam, às vezes solicitando palestras informativas porque tinham tido um caso de um funcionário que soube estar soropositivo e que se tornou público.¹²⁶ Quando o Projeto Empresa começa a ser desenvolvido, ainda que algumas demandas partam das Cipas, a entrada nas empresas é sempre através dos setores de Recursos Humanos e/ou Medicina do Trabalho. Segundo o ex-Coordenador do Projeto, incentiva-se que os representantes das Cipas e dos sindicatos sejam convidados a participar dos treinamentos, mas a tensão empresa-sindicato cria dificuldades no trabalho conjunto.¹²⁷

O Projeto Empresa é desenvolvido até 1994. Segundo Leonardo, o Projeto termina porque não pode se auto-sustentar, além disso há uma mudança na própria dinâmica da instituição que faz com que as prioridades dos projetos sejam outras. De todo modo, a originalidade do Projeto “A solidariedade é uma grande empresa” está no fato da Abia utilizar a hierarquia das grandes empresas para garantir o direito ao trabalho dos portadores do vírus HIV, estimular o desenvolvimento de políticas internas e ao mesmo tempo realizar ações preventivas.

¹²⁶ As parcerias e o compromisso social das empresas são problematizados posteriormente pelo Ibase, a partir de 1993, sendo a Campanha da Fome um vetor importante.

Os resultados da pesquisa “Estratégias de empresas no Brasil: atuação social e voluntariado”, realizada para o Programa Comunidade Solidária, apontam que dependentes químicos, portadores do vírus HIV e moradores de rua, são públicos pouco priorizados pelas empresas. (Fischer e Falconer, 1999).

¹²⁷ Foram localizados dois artigos sobre a mobilização dos trabalhadores no que se refere à pandemia da aids, publicados pela Abia durante a gestão do Projeto Empresa. O primeiro (Informe Abia, ago.1993) destaca o discurso de Jair Meneguelli no 1º Seminário Nacional de Prevenção de Aids na Central Única dos Trabalhadores – CUT -, realizado em 21 de julho de 1993. O segundo artigo, publicado no Boletim Abia, n.26 (nov./dez.1994) é, na verdade, a reprodução do artigo de Vicente Paulo da Silva, Presidente da CUT, intitulado “A Aids e os trabalhadores”, publicado pelo jornal Folha de São Paulo, em 6 de outubro de 1994. Ressalte-se que alguns sindicatos, como os dos bancários e dos previdenciários – Sindsprev -, desenvolvem de forma autônoma atividades relacionadas à pandemia da aids.

6.2 – Grupo Pela Vidda – Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids/Rio de Janeiro

6.2.1 – Breve histórico do Grupo Pela Vidda/RJ

O Grupo Pela Vidda/RJ é criado oficialmente em 24 de maio de 1989, pelo escritor Herbert Daniel, na época Secretário Executivo da Abia.¹²⁸ Pedro, que assume a Presidência do grupo depois da morte de Daniel, ressalta a trajetória do escritor como marcante na lógica da fundação do mesmo.

Se Herbert Daniel não soubesse que era uma pessoa com aids, a partir do quadro de infecção que fez no final de 88, o Pela Vidda não teria surgido para a Conferência de Montreal. E se não tivesse a liderança de Daniel, não teria as características que teve na época, que eu acho que se mantêm até hoje, que é justamente um grupo que procura tematizar a questão das pessoas vivendo com HIV e aids sem excluir as pessoas não-soropositivas. Por que isto? Pela trajetória do Herbert Daniel. [Ele procurava] articular lutas particulares com outras mais universais. Por isso o Pela Vidda teve aquele formato, a partir do qual deveríamos pensar a pandemia num contexto maior. Não apenas como um problema de saúde pública, um problema que envolveria só alguns segmentos da população, mas tematizar a questão da aids como um problema da humanidade. Era o discurso do Daniel na época.¹²⁹

Pelo fato de Herbert Daniel ser uma figura central na Coordenação da Abia, a criação do Grupo Pela Vidda/RJ é muitas vezes considerada como sendo um projeto da Abia e não um projeto de Herbert Daniel, evidentemente que incentivado pela Abia e dialogando com outras pessoas. As entrevistas realizadas com pessoas que trabalham na Abia quando o Grupo Pela Vidda/RJ é criado ajudam a esclarecer alguns pontos a respeito, apontando para uma relação bastante próxima e ao mesmo tempo tensa entre as duas organizações, ainda que para Herbert Daniel elas apareçam de forma complementar. Como afirmam Dias e Pedrosa (1997, p.34):

¹²⁸ Herbert Daniel reúne dois amigos no projeto de criação do Grupo Pela Vidda/RJ, um deles ex-militante gay e o outro, educador. Sobre o Grupo Pela Vidda/RJ, ver VALLINOTO (1991).

¹²⁹ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário (articulação com ONGs/setor empresarial) do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

Perguntamos, certa vez, a Herbert Daniel se a ruptura promovida pelo surgimento do Pela VIDDA não era a radicalização ou até a superação do projeto abiano. Ele nos respondeu que não: o Pela VIDDA não surgiu devido às possíveis limitações institucionais da ABIA ou de qualquer outra ONG; simplesmente, porque o Pela VIDDA inaugurava um novo cenário no campo da aids e, portanto, não estava inserido na “velha” ordem. Era uma outra lógica, não concorrente ou hierarquizada com a anterior. É a lógica própria do viver com HIV/aids. O viver não entendido como não morrer devido às intercorrências provocadas pela aids, que seria uma mistificação, mas, o direito de ter a esperança de poder enfrentá-la na luta diária, rotineira, subjetiva e silenciosa de suas manifestações no corpo e mente dos que têm o HIV.

De fato, durante anos a atuação em conjunto com a Abia faz com que o grande público as considere uma só organização: ‘Abia Pela Vidda’, reforçada pela voz da recepcionista ao telefone, partilhado pelas duas entidades. Mais do que o telefone e a sede, a Abia e o Grupo Pela Vidda/RJ partilham, especialmente até a morte de Herbert Daniel, em 1992, projetos e ações comuns, contando com a colaboração efetiva de várias pessoas que estão nas duas organizações. Em geral, gays e/ou soropositivos, funcionários da Abia e ativistas/voluntários do Grupo Pela Vidda/RJ. Depois da morte de Herbert Daniel, ainda que o cotidiano do grupo já tenha autonomia e possa ser levado por seus ativistas, a estrutura formal sofre modificações. Como afirma Leonardo, na época funcionário da Abia e voluntário do Grupo Pela Vidda/RJ:

As perdas nunca são físicas somente, elas têm o seu significado. Eu acho que o Pela Vidda na época tinha condições de retrabalhar melhor isto, porque o grupo estava em expansão. Ele tinha novas pessoas, um investimento em novas lideranças, coisa que a Abia não fez, porque era uma equipe fechada, profissional, não era um lugar de formação.¹³⁰

O novo Presidente assume simultaneamente o Grupo Pela Vidda/RJ e passa a ser funcionário da Abia, e é ele quem lembra o momento.

¹³⁰ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

Havia essa expectativa [de que eu substituisse o Daniel] e isso me oprimia muito. Primeiro porque gerava um constrangimento pessoal. Essa coisa do relato estritamente pessoal para mim é um pouco incompreensível. O Daniel tinha essa necessidade e isso era um combustível inclusive da agenda pessoal e política dele. A história individual era um paradigma e eu tinha resistência a isto. Com o afastamento dele, passei a ter essa visibilidade dentro do Pela Vidda, mais do que na Abia. (...)

Quando percebi, minha rede de amizades ou de conhecimentos estava restrita à aids, o que começou a me inquietar bastante, porque eu sempre tive uma preocupação mais ampla e de repente, como se fosse uma situação meio trágica, tudo que eu não queria estava acontecendo. Isso gerava uma inquietação, uma frustração pessoal muito grande e essa expectativa de que eu fosse substituir o Daniel também me oprimia muito. Primeiro porque eu não me via com o talento literário, discursivo e intelectual do Daniel e segundo, porque eu não reivindicava isso. Ter participado da luta armada, ter tido uma preocupação ecológica ou com os gays. A minha agenda pessoal era outra e isso era para mim uma situação difícil. (...) Na Abia foi diferente porque eu fui absorvido a partir do êxito do Boletim Pela Vidda.¹³¹

Sobre a criação do Grupo Pela Vidda/RJ, Leonardo, primeiro Coordenador da Reunião de Recepção e Aconselhamento, retrata o cenário da época.¹³²

A Abia tinha acabado de ir para o Jardim Botânico. Daniel tinha sido diagnosticado de aids em janeiro de 89 com tuberculose ganglionar, ainda terminando o tratamento, e também se ouvia falar dos grupos que estavam se formando nos Estados Unidos. O Pela Vidda nasceu em maio de 89, no meio dessa questão, e o que ele era? A Abia tinha uma idéia muito tecnicizante, vamos dizer assim, era uma equipe de profissionais. (...) Era uma assessoria para o movimento social. O Pela Vidda, não. O Pela Vidda nasce com uma outra proposta: de movimento. De criar, de mobilizar as pessoas com aids, as pessoas soropositivas, seus amigos, seus familiares, enfim as pessoas mais diretamente afetadas pela epidemia para que elas próprias tivessem

¹³¹ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

¹³² Procurando reconstruir a criação do Grupo Pela Vidda/RJ e a atenção aos recursos jurídicos, foram entrevistadas quatro pessoas que assumiram algum cargo na organização, em momentos diferentes: o primeiro Coordenador da Reunião de Recepção e Aconselhamento, o segundo Presidente do grupo (que assumiu depois da morte de Herbert Daniel), a ex-Coordenadora da Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV e aids e o atual Presidente. Além disso, outros entrevistados, inevitavelmente, fizeram menções ao grupo. Foram consultados os Boletins Pela Vidda (de jan. 1990 a maio/ago. 1999), relatórios da Assessoria Jurídica e documentos esparsos (folders, cartilhas, publicações etc.).

sua voz. Quando eu entrei no Pela Vidda a idéia era essa: Como mobilizar essas pessoas, trazê-las para dentro do grupo e [fazer] denúncias dos preconceitos, da discriminação, da situação nos hospitais, a luta por leitos, por medicamentos...?¹³³

Em se tratando de organizações como a Abia e o Grupo Pela Vidda/RJ, que mantêm durante anos pessoas transitando entre as duas, inclusive alguns de seus dirigentes, partilham o mesmo espaço físico e algumas iniciativas políticas, evidentemente há muitas confluências. Um ponto comum é a abordagem universalista, a partir da qual a pandemia da aids é pensada como uma crise social e um problema de direitos humanos. São os discursos e escritos de Herbert Daniel e Betinho que sustentam esta perspectiva, ampliando-a para o conjunto da sociedade.

O principal objetivo do Grupo Pela Vidda/RJ é dar voz às pessoas vivendo com HIV ou aids. O que significa denunciar as situações discriminatórias das quais são alvo e promover informações que possibilitem a estas pessoas tomar decisões, sentindo-se inseridas na sociedade como cidadãs. O conceito de cidadania passa a ser um instrumento para desmistificar a noção de ‘grupos de risco’ e para resgatar as pessoas vivendo com HIV ou aids da morte civil. A idéia de criação do grupo está baseada em três pontos. Primeiro, as pessoas podem viver com aids. Como afirma Pedro, ex-Presidente do grupo:

Este recorte precisa ser salientado. Naquele momento havia uma ameaça concreta, não era só simbólica, de eliminar as pessoas com aids. Por isto esse ‘vivendo com HIV e aids’ tinha uma certa preocupação de mostrar para a sociedade que a preservação da vida dessas pessoas era de responsabilidade coletiva.¹³⁴

Segundo, sob o aspecto social todos estão vivendo com aids, são atingidos pelos efeitos sociais da pandemia. O discurso de Herbert Daniel incentiva o envolvimento das pessoas próximas - parentes, companheiros(as), amigos(as) - na luta contra a aids,

¹³³ Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

¹³⁴ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

atribuindo um caráter nitidamente político à questão.¹³⁵ Em terceiro lugar, trata-se da criação de um espaço seguro para as pessoas falarem, garantindo o sigilo sem o confundir com a clandestinidade. Tal como a solidariedade de exílio, mencionada por Duvignaud (1986), procura-se uma partilha mais do que uma consciência comum, mas, exatamente pela trajetória marcada pelo exílio, Herbert Daniel não quer um espaço cúmplice clandestino, mas o reconhecimento social das liberdades individuais. Por isto, a criação do Grupo Pela Vidda/RJ significa romper o silêncio e atribuir um espaço, cotidiano e simbólico, para as pessoas vivendo com HIV ou aids. O sigilo é um direito que não pode ser visto como sinônimo de clandestinidade, como acentuado na Carta de Princípios assinada pelos Grupos Pela Vidda: “... acreditamos que cada um tem seu tempo próprio para refletir sobre sua condição diante de si e da sociedade.”¹³⁶ É importante partilhar experiências, porque a vivência ultrapassa o indivíduo e denota o caráter social do viver com HIV ou aids. Como argumenta Herbert Daniel (1989b, p.11):

Além de se ver afetado por uma doença grave, ter de vivê-la solitária e clandestinamente é a pior tragédia que pode ocorrer a uma pessoa com Aids. Para combater a morte civil, o doente tem de romper com as barreiras da clandestinidade. Acredito que todos nós temos de nos curar da vergonha, da culpa e do medo. Por isto, é necessário que as pessoas com Aids não se escondam. Mostrem-se como são. Falem de sua situação. Formem grupos de auto-ajuda e participação social. Esses grupos, destinados a combaterem a morte decretada da clandestinidade, não servirão apenas para terapia de seus membros. Servirão, principalmente, como terapia para uma sociedade que adocece com a discriminação que cria o que a Organização Mundial de Saúde chama de “Terceira Epidemia de Aids” – a epidemia do pânico e dos preconceitos.

O Grupo Pela Vidda/RJ é organizado tendo por base a ‘convivência’, que pode ser analisada sob a referência da ajuda mútua, tal como apresentada no quarto capítulo. Os espaços de convivência supõem cumplicidade e confiança mútua. A ajuda mútua

¹³⁵ Na revisão da Carta de Princípios, escrita por Herbert Daniel, os Grupos Pela Vidda reiteram a idéia: “Somos formados por pessoas vivendo com aids, independente da condição sorológica, sexo, orientação político-partidária, sexual ou religiosa. Garantimos a participação de todas as pessoas em torno de um esforço coletivo que busca mostrar que a luta contra a pandemia é um compromisso de toda a humanidade.”

¹³⁶ GRUPOS Pela Vidda. *Carta de Princípios*. Mimeo, s/d.

diferencia-se da auto-ajuda, pois a coletivização das experiências trazidas pelas pessoas envolvidas desdobra-se em intervenção pública. Nesse sentido, não se trata de um recurso técnico que incentiva a criação de outros grupos de ajuda mútua, mas de um processo geral no qual as pessoas se engajam e interagem para manter, a partir da discussão da aids, um objetivo comum. É o princípio da ajuda mútua que subjaz ao pressuposto da convivência no Grupo Pela Vidda/RJ. Mais do que encontros entre pares, as Reuniões de Convivência são espaços de sociabilidade que geram solidariedade, revelando as queixas das pessoas vivendo com HIV ou aids e estimulando, conseqüentemente, o engajamento público.

Privilegia-se a ação voluntária favorecendo o reconhecimento da autonomia e da responsabilidade face à si e à coletividade (Couillard, Côté e Caillouette, 1995). Há um apelo individual, como no caso do alcoolismo ou das drogas (Godbout, 1999) - e no caso da aids a expressão da primeira pessoa é fundamental -, mas a aids surge como uma pandemia e, como diz Jonathan Mann (1994), apresenta-se como o maior problema de saúde pública e direitos humanos existente até então, tornando-se central não só o apelo individual, mas, também, de forma simultânea, a defesa dos direitos civis e sociais. Por isto, a ajuda mútua não se restringe às trocas de experiências, a uma população alvo ou aos serviços oferecidos, mas organiza um modo de interação entre os indivíduos. Para as pessoas vivendo com HIV ou aids significa a possibilidade de recriar laços ou de criar novos laços de sociabilidade. As denominadas Reuniões de Convivência estão pressupostas na criação do Grupo Pela Vidda/RJ, por possibilitarem o surgimento de narrativas que compõem o cenário da ajuda mútua e orientam as ações que o grupo desenvolve como pressão política.

As duas primeiras Reuniões de Convivência do Grupo Pela Vidda/RJ são a Reunião Político-Administrativa e a Reunião de Recepção e Aconselhamento. Apesar do nome, a Reunião Político-Administrativa, popularmente referida como Reunião de Terça-feira, é considerada um espaço de convivência por se atribuir um caráter coletivo às necessidades das pessoas vivendo com HIV ou aids. É onde se discute a situação atual das políticas de saúde para aids, organizada seguindo um certo modelo de assembléia: pauta da reunião, denúncias, reivindicações e ações propostas. É o espaço para socializar internamente informações sobre os rumos da organização.

Nas Reuniões de Recepção e Aconselhamento, por sua vez, as pessoas que procuram o Grupo Pela Vidda/RJ pela primeira vez são acolhidas em grupo e o Coordenador procura orientá-las de acordo com a demanda, no próprio grupo ou para outras instituições. Podem ser pessoas que se descobriram soropositivas há pouco tempo, pessoas que querem ser voluntárias ou profissionais de diversas áreas. Apesar de não ser uma exigência, os Coordenadores destas reuniões têm sido psicólogos.

No início de 1990, quatro mulheres que participam do Grupo Pela Vidda/RJ começam a se reunir e vêm a formar uma Reunião de Convivência entre mulheres, o Grupo de Mulheres.¹³⁷ Mães, amigas, irmãs, ou elas mesmas mulheres soropositivas ou com aids. Por um lado, não se organizam em defesa de valores igualitários dentro do grupo, como ocorre, por exemplo, nos grupos gays ou no movimento negro. Por outro, por sua própria dinâmica, o Grupo de Mulheres passa a ser um espaço importante para as mulheres que o frequentam, cada vez mais, mulheres soropositivas. Devido à ênfase nos relatos pessoais, o Grupo de Mulheres influencia a criação de uma outra Reunião de Convivência: a Tribuna Livre, iniciada em 1991.

A Tribuna Livre é uma reunião onde se vota um tema ligado à aids para discussão: aids e sexualidade, aids e eutanásia, aids e família etc. O coordenador da reunião deve atuar como um mediador controlando o tempo e permitindo a participação de todos. Em geral, é nesta reunião que os presentes se colocam na primeira pessoa, opinando a respeito do tema e muitas vezes expondo detalhes de sua vida e intimidade, mas o fato de envolver intimidade emocional não supõe aqui a confiança pessoal (Giddens, 1991). Por isto, cria-se um pacto de confidencialidade sobre o que é dito neste espaço.¹³⁸ Segundo Ricardo, Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ:

Por mais problemático que seja se colocar como soropositiva publicamente, até mesmo entre as paredes do Pela Vidda, essa pessoa quando começa a participar, ela começa a criar mecanismos internos que a fortalecem e permitem fazer isso. Ela está vendo outras pessoas fazendo, está vendo, por mais lento que seja, a sociedade mudando de mentalidade e começa a ter forças para falar em casa, no trabalho,

¹³⁷ A maioria das Reuniões de Convivência acontecem à noite, semanalmente, mas o Grupo de Mulheres reúne-se às 14h. devido às dificuldades existentes (moram longe, têm filhos pequenos etc.), inclusive para a Coordenadora do grupo.

¹³⁸ Cada vez mais, as pessoas revelam a soropositividade, mas ainda há aquelas que frequentam o grupo e não dizem aos amigos mais próximos ou à família, ou utilizam subterfúgios para justificar sua presença no grupo, como, por exemplo, ter ido buscar informações para outra pessoa.

começa a ter claro sua própria cidadania, os seus direitos e o que ela pode e deve, ou não, reivindicar.¹³⁹

As Reuniões de Convivência institucionalizam confiança, amizade e respeito. E mais, o testemunho público é entendido como um poderoso recurso para transmitir informações sobre aids e para desmistificar a imagem fatalista associada às pessoas vivendo com HIV ou aids. Nos espaços de convivência produz-se voz própria a respeito da transmissão, tratamento, prevenção e impacto social e psicológico aos quais são submetidas às pessoas vivendo com HIV ou aids. Supõe-se que os espaços de convivência permitam aos indivíduos a auto-reflexão e, conseqüentemente, a possibilidade de romper o silêncio, tornando pública a experiência com a soropositividade ou a aids.¹⁴⁰

As narrativas elaboradas nas Reuniões de Convivência trazem à tona as situações discriminatórias com as quais as pessoas soropositivas, e também seus próximos, se deparam, assim como o sentimento de desfiliação (Castel, 1998) gerado pela experiência com a soropositividade ou a aids. Para o Grupo Pela Vidda/RJ é importante explicitar as experiências com a soropositividade, assim como as mortes causadas pela aids. Viver com o vírus HIV ou com aids é um ato de resistência, próprio à criação do primeiro Grupo Pela Vidda e que se estende aos demais. O comentário de Ricardo, Presidente do grupo, vem de encontro a esta afirmação:

No Brasil, o que tem funcionado é o ativismo ousado, porque estamos falando de uma pandemia que vem carregada de estigma e discriminação e é preciso todo um trabalho para as pessoas botarem a cara na rua, dizerem 'que são soropositivas e reivindicarem determinadas coisas. Então, é isso que tem feito do nosso ativismo algo frutífero, no que diz respeito à assistência, aos medicamentos, à dignidade das pessoas com aids, tudo aquilo que o Pela Vidda defende desde a sua formação.¹⁴¹

¹³⁹ Ricardo, 32 anos, engenheiro eletrônico. Presidente do GPV/RJ (1993-98).

¹⁴⁰ A partir de 1997, em parte utilizando-se da dinâmica da Tribuna Livre, é iniciado o projeto "Viva Voz", que orienta aos que vão fazer palestras a falarem na primeira pessoa.

¹⁴¹ Ricardo, 32 anos, engenheiro eletrônico. Presidente do GPV/RJ (1993-98).

Apesar da diversidade interna a um grupo de pessoas vivendo com HIV ou aids, que conta atualmente com 16 pessoas remuneradas e em torno de 70 voluntárias, os espaços de convivência contribuem para alimentar o sentimento de pertencimento, motivando as pessoas para o ativismo e abrindo a discussão sobre cidadania, que certamente não é um conjunto de direitos iguais para todos. Isso é visível na defesa dos direitos, não só jurídicos, ainda que para o Grupo Pela Vidda/RJ estes tenham uma expressão relevante. Há, também, pessoas que frequentam as Reuniões de Convivência somente como serviços oferecidos pelo grupo.

O componente da ajuda mútua contribui na superação dos preconceitos, das discriminações, mas também, cria novos elos que retira os indivíduos da solidão. O que significa ajudá-los a desenvolver a auto-estima, assumir a soropositividade dentro do seu tempo individual e criar a possibilidade de falar na primeira pessoa, de ser sujeito. A referência da ajuda mútua contribui para que as pessoas vivendo com HIV ou aids aprendam a lidar com sua nova condição. Há uma reavaliação de valores, um repensar sobre as identidades pessoais e políticas. A partir da morte anunciada, a convivência com pessoas que passam pela mesma experiência altera a perspectiva de vida e a visão de mundo. Nas primeiras reuniões do Grupo Pela Vidda/RJ a presença é majoritariamente de homossexuais e embora também estejam presentes alguns ex-ativistas ou ativistas gays, o processo de partilha gerado pela ajuda mútua mostra-se fundamental no auto-reconhecimento da orientação sexual e na aceitação da soropositividade e da aids.

Atualmente, as Reuniões Político-Administrativas e as Tribunas Livres são os pilares do Grupo Pela Vidda/RJ, reuniões comuns a todos os Grupos Pela Vidda.¹⁴² Importante destacar ainda o Disque-Aids Pela Vidda, um serviço de informação anônima sobre aids mantido por voluntários, uma referência no Rio de Janeiro, e a Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV e aids, que será analisada

¹⁴² Depois do Rio de Janeiro, foram criados outros Grupos Pela Vidda no Brasil. Atualmente são seis – São Paulo, Niterói, Vitória, Curitiba e Goiânia - e se reúnem anualmente procurando manter alguns princípios básicos e, na medida do possível, desenvolver ações conjuntas.

a seguir. Basicamente é o que compõe a estrutura permanente, além dos inúmeros projetos que são realizados de acordo com a dinâmica e os interesses do grupo.¹⁴³

6.2.2 - Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV ou aids

Se no imaginário está presente que as pessoas mais dignas de caridade são as que exibem “... em seu corpo a impotência e o sofrimento humanos” (Castel, 1998, p.67), ao argumentar que é possível viver com aids os ativistas do Grupo Pela Vidda/RJ defendem que as pessoas soropositivas ou mesmo que já tenham presente alguma infecção oportunista, possam usufruir ao máximo de sua vida habitual, inclusive profissional, sob todos os aspectos, desde que esteja bem de saúde e apta.

A Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ é tida como um prolongamento dos princípios que organizam o cotidiano do grupo. É um dos primeiros serviços, oferecidos, realizado inicialmente por voluntários e inteiramente gratuito (Cureau; 1990).¹⁴⁴ Na época de sua criação, a Defensoria Pública não atende aos casos de aids e somente a partir de 1992, o Escritório Modelo da Faculdade Cândido Mendes, em Ipanema, passa a desempenhar um papel importante e de certa forma dividir a sobrecarga do Grupo Pela Vidda/RJ, mas até então ele é a única referência para as pessoas vivendo com HIV ou aids, no Rio de Janeiro. A assessoria jurídica gratuita possibilita à população de baixa renda o acesso ao Judiciário, criando uma alternativa ao deficitário e insuficiente serviço de assistência jurídica pública, que não é um ambiente seguro onde as pessoas podem expor suas dúvidas (Silva, M., 1991) O Grupo Pela Vidda/RJ faz do recurso jurídico um canal de expressão central, como relata Sandra, ex-Coordenadora da Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV e aids.

¹⁴³ Além da Fundação Ford, seu primeiro financiador, o Grupo Pela Vidda/RJ tem contado com o apoio da *John D. and Catherine T. MacArthur Foundation* e de agências de cooperação como ICCO e MISEREOR, entre outras. Também desenvolve projetos apoiados pelo Ministério da Saúde.

¹⁴⁴ O fato dos profissionais e estagiários não serem remunerados, gerou alguns momentos difíceis na manutenção do serviço jurídico oferecido à população, chegando a ser interrompido temporariamente. Além disso, somente no início de 1998, a Ordem dos Advogados do Brasil – OAB - passa a reconhecer o trabalho desenvolvido no Grupo Pela Vidda/RJ como um estágio legítimo, exigido pelas Faculdades de Direito.

Quando se pensou no Grupo Pela Vidda, se pensou nessa assessoria jurídica, que seria importante naquele momento onde havia uma rejeição muito grande das pessoas. Necessitaria-se desse serviço, independente do perfil do grupo ser ou não assistencial, por ser uma forma de você dar àquela pessoa um canal, uma via, uma voz. Nada melhor do que tentar questionar por dentro da voz da legalidade. Interessante que o Daniel tem uma história da não-legalidade. Ele sempre esteve na contra-mão e no momento em que bolou o grupo, projetou esse caminho, que é o da legalidade. Discutir por dentro da estrutura. Até porque a gente vinha de um processo em que não se acreditava na estrutura do Estado.¹⁴⁵

A Assessoria e orientação jurídica atende à demanda das pessoas atingidas pela pandemia da aids, mas também à necessidade da formação profissional nesta área. Ao longo de sua existência, tem sido uma referência para todo o Brasil informando sobre as leis vigentes e orientando sobre os procedimentos necessários, muitas vezes inclusive enviando cópias das iniciais das ações encaminhadas pelo Grupo Pela Vidda/RJ para servir de modelo às ações locais, de ONGs ou de advogados orientados pelas mesmas. Suas experiências têm sido desdobradas em algumas publicações, como o primeiro livro sobre “Direitos das Pessoas Vivendo com HIV e Aids”, lançado em julho de 1993. Dois anos depois, é elaborado um livrete no formato ‘perguntas e respostas’ para responder as questões recorrentes das pessoas afetadas pela aids, sendo encaminhado para os serviços sociais dos hospitais, que não detêm informações atualizadas. Estes profissionais são prioridade na mala direta da primeira tiragem do livrete “Conquistas”, reeditado e atualizado em 1998. Há ainda a “Legislação sobre DST & Aids no Brasil”, que apesar de ser uma publicação oficial do Ministério da Saúde (1995), foi realizada pela ex-Coordenadora da Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ.

Os grupos sociais a partir das interlocuções que criam, tornam-se fomentadores de inovações que não se limitam às alternativas que apresentam para a população com a qual trabalham. Podem contribuir para gerar ações e políticas mais amplas, beneficiando um número maior de pessoas que necessitam de algum tipo de amparo com relação à sua experiência com a aids, suscitando novas abordagens sobre a pandemia. A problemática da aids abre inúmeros precedentes no que se refere ao debate jurídico.

¹⁴⁵ Sandra, 38 anos, advogada. Ex-Coordenadora da Assessoria e Orientação Jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ (1989-96).

Promovendo encontros entre profissionais com inserções diferentes, além das inúmeras ações encaminhadas ao Judiciário, os grupos organizados e a presença das pessoas vivendo com HIV ou aids suscitam questionamentos internos ao Poder Judiciário, às Faculdades de Direito e exigem um posicionamento oficial do Ministério da Saúde. Não por acaso, a Coordenação Nacional de DST/Aids - CN-DST/Aids - patrocinou a publicação do livro “Legislação sobre DST & Aids no Brasil” e posteriormente publicações menores como “HIV nos Tribunais”. A CN-DST/Aids distribuiu exemplares do referido livro entre os parlamentares, no Congresso Nacional.

O quadro de referência teórica da Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ está apoiado na concepção de que, na sociedade democrática, o estatuto do indivíduo tem seu lugar assegurado e não pode ser desprezado. Entretanto, a noção de cidadão do liberalismo clássico já não é suficiente para o atual quadro social, não é mais possível referir as relações sociais somente a “pessoas” (Faria, 1993, p.44). O individualismo é superado pelo reconhecimento dos grupos sociais étnicos, lingüísticos, religiosos ou grupos marginalizados como doentes, velhos, mulheres etc. (Bobbio, 1992 ; Faria, 1993). Esse processo torna cada vez mais complexas as relações sociais e político-jurídicas, visto que, mesmo com todo o avanço tecnológico e o acesso a alguns direitos, os níveis de desigualdades sociais persistem e se redefinem, apesar da existência dos direitos civis ou políticos. O ideal seria que os direitos civis, políticos e sociais fossem solidários entre si para serem realmente garantidos. Entretanto, longe de seguirem a linearidade e a progressão atribuídas por T.H.Marshall (1967), os desníveis entre eles são variáveis, de acordo com o contexto sócio-político da época.

Nesse sentido, os grupos organizados que atuam contra a pandemia da aids são de diferentes maneiras atores sociais importantes na socialização das pessoas afetadas pela pandemia e na busca pela institucionalização de ‘demandas de direitos’, já que os portadores do vírus HIV deparam-se com situações nas quais não são consideradas suas necessidades e o acesso ao uso dos direitos muitas vezes encontra limites na legislação vigente ou na leitura sobre ela, ou ainda, a existência de tais direitos não significa a garantia de seu exercício. É a vivência das pessoas com aids que cria novas demandas e sua expressão nos grupos organizados é fundamental nas primeiras alternativas ao caos e ao pânico instalados. O Grupo Pela Vidda/RJ procura assegurar os direitos individuais e sociais considerando as exigências trazidas pela pandemia da aids.

É possível observar uma certa superposição, ou mesmo uma transposição, entre as várias expressões de cidadania e esses movimentos estimulam a análise das relações internas. O número crescente de novos direitos, assim como o risco da perda de ganhos assegurados, evidenciam a inexistência de uma linearidade dos direitos, na ordem de Marshall: civis, políticos e sociais. Muitos autores trazem à tona críticas com relação à esta linearidade, na medida que é premente no mundo contemporâneo a defesa das necessidades individuais, nem sempre consideradas e/ou contempladas nas instituições vigentes. Alguns autores, como Zincone (1993), argumentam a necessidade de mudar o lugar de referência, ou seja, partir “de baixo” considerando as inserções e relações sociais diferenciadas. Outros concentram-se no fato de que a noção de direito implica numa obrigação do Estado com os indivíduos, mas também numa ética democrática da convivência (Uprimny, 1993, p.108). O direito positivo por si só não basta, a ética da convivência, incluindo o respeito às diferenças, precisa ser um valor cultivado e vivenciado.

Os direitos sociais formulados pelo sistema de *Welfare State* são direitos originados pelo e no trabalho. Para abordar a problemática da aids esta dimensão precisa ser ampliada, pois introduz-se uma variável não redutível ao econômico: a inserção social da pessoa soropositiva; já que a questão não se restringe aos benefícios para as pessoas com aids, que nem sempre podem ser consideradas como ‘doentes.’ É preciso “... combinar a necessidade de solidariedade com as necessidades de valorização da individualidade e permitir a articulação entre as necessidades de cuidado – care – e, conseqüentemente, de dependência com a aspiração de autonomia.” (Cappellin e Câmara, 1998, p.346).

A análise de Zarifian (1997) permite que se amplie a dimensão sobre os direitos sociais e contribui na observação do serviço jurídico oferecido pelo Grupo Pela Vidda/RJ. Segundo o autor, pode-se ter como ponto pacífico que na sociologia o enfoque central recai sobre as relações sociais, mas é preciso lhes dar um sentido. Trata-se de um conjunto de relações confrontadoras onde os indivíduos devem ser pensados como sujeitos sociais. E é procurando a expressão desses indivíduos que o autor parte não do conceito de cidadania, mas do conceito de civilidade, anterior àquele, e propõe uma “nova civilidade.” Segundo Zarifian (1997), a cidadania foi amplamente absorvida pela ação estatal e os dois conceitos – cidadania e civilidade – encontram-se

polarizados. O Estado mostra o que faz baseando-se no mito do “interesse geral”, mas efetivamente se pauta por interesses particulares. Nesse sentido, a cidadania moderna não pode deixar de se referir ao “indivíduo civilmente livre” e o conceito de civilidade é o que possibilita ligar os direitos do homem aos do cidadão (Zarifian, 1997, p.29). O acesso à cidadania nunca é homogêneo, é hierarquizado e desigual.¹⁴⁶ Há um corte entre zonas diferentes de acesso aos direitos civis e políticos, e a civilidade, além da afirmação das capacidades individuais, é também criação do mundo civil, entendido enquanto lugar de encontros e trocas entre indivíduos cujas trajetórias possuem entrecruzamentos múltiplos (Zarifian, 1997).

Através da prática da Assessoria e orientação jurídica é possível evidenciar a expressão dos dois conceitos - civilidade e cidadania. Por um lado, a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids refere-se à cidadania e o Estado deve promovê-la, tornando-se por isto mesmo um dos principais interlocutores - através de suas diversas instâncias - dos grupos que atuam na defesa das pessoas vivendo com HIV ou aids. Por outro lado, o exercício da cidadania exige a construção de ambientes propícios que permitam aos indivíduos o acesso aos direitos e a possibilidade de usufruí-los. No caso da aids supõe um processo contínuo e relacional que facilite a vida cotidiana das pessoas que ao serem atingidas pela aids, são obrigadas a romper laços sociais e afetivos e se vêem completamente desamparadas de todo tipo de atenção e cuidado, devido aos preconceitos aflorados com o surgimento da pandemia e a inexistência de serviços adequados. Este pode ser considerado um dado fundamental na idéia de civilidade, o fato de que os indivíduos se imbricam uns nos outros e são, ao mesmo tempo, ‘criadores e criaturas’ neste processo. Desse modo, ao manterem uma correlação direta com a prática social, as leis podem reger as relações entre os cidadãos e o Estado, mas também as relações dos cidadãos entre si. É a civilidade que possibilita que a cidadania não seja dissociada de outras formas de socialização.

¹⁴⁶ “A l’inverse toutefois de cette théorie classique, nous n’opposons pas la citoyenneté à la civilité, au sens où cette citoyenneté n’existerait qu’à nier ou placer l’existence civile en position subordonnée par rapport à l’Etat. Bien au contraire: dans la conception que nous proposons, la citoyenneté représente, en quelque sorte, la pointe avancée de la civilité, sans discontinuité qualitative. Nous sommes civils, et, placés devant la décision politique, nous devenons citoyens.” (Zarifian, 1997, p.253). [Ao contrário da teoria clássica, não opomos cidadania à civilidade, no sentido em que esta cidadania não existiria senão negando ou levando a existência civil a uma posição subordinada com relação ao Estado. Ao contrário, na concepção que propomos, a cidadania representa a ponta avançada da civilidade, sem descontinuidade qualitativa. Somos civis e diante da decisão política, somos cidadãos.].

Considerando a rotina da Assessoria e orientação jurídica, uma primeira observação a ser feita refere-se ao perfil da clientela atendida, diferente da predominante no Grupo Pela Vidda/RJ ou mesmo daquela que recorre a outro serviço no grupo. Na maioria das vezes, trata-se de pessoas com menor poder aquisitivo e as informações solicitadas e ações encaminhadas predominantemente com vistas a respostas materiais.¹⁴⁷ Especialmente no que se refere aos direitos trabalhistas, desde a liberação do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço - FGTS - à reintegração ao trabalho. Até 1992, o número de pessoas que solicitam indenizações pela infecção pelo vírus HIV por via transfusional, especialmente hemofílicos (encaminhados pela Associação dos Hemofílicos) é a segunda maior procura. Neste ano, dos 237 atendimentos do plantão jurídico, 57 são de mulheres e 180 de homens, sendo 75 por questões trabalhistas e 73 por indenizações devido à infecção pelo vírus HIV através da recepção de sangue ou hemoderivados (Pedrosa et al., 1993, p.57).

No primeiro semestre de 1993, além de serem mantidas as procuras por questões previdenciárias e trabalhistas, e indenizações por contaminação sanguínea, as reclamações contra planos e seguros de saúde passam a ser cada vez mais frequentes.¹⁴⁸ Em março de 1993, o Grupo Pela Vidda/RJ consegue a primeira reintegração trabalhista, na Junta de Conciliação e Julgamento de Curitiba (Pedrosa et al., 1993, p.25) e, em agosto do mesmo ano, a reintegração ao trabalho por parte de um funcionário da Comlurb.

Apesar dos limites dos dados existentes, um levantamento dos processos encaminhados pela Assessoria Jurídica entre 1990-1999, oferece um panorama geral do

¹⁴⁷ Diferente do público que solicita informações anônimas através do Disque-Aids Pela Vidda. No ano de 1997, das 3.007 chamadas telefônicas, 312 pessoas responderam voluntariamente um pequeno questionário, 165 homens e 147 mulheres. Predominantemente, pessoas com idades entre 21 e 40 anos, 226 pessoas; 144 com o segundo grau, 74 buscando informações sobre as formas de transmissão do vírus HIV. O estado civil de 139 pessoas é 'solteiro(a)', seguido por 108 casadas. O local de residência mais presente, a zona norte, 124 pessoas, seguida de perto pela zona sul, 103 pessoas. 180 pessoas afirmaram nunca ter feito o teste anti-HIV e 132 sim, destas somente 18 pessoas afirmaram ser soropositivas. (Disque Aids do Grupo Pela Vidda. Relatório estatístico do ano de 1997).

¹⁴⁸ O mesmo perfil pode ser encontrado na cidade de São Paulo. De modo geral, trata-se de questões que dizem respeito à previdência social. Reclamações trabalhistas, ações indenizatórias e planos de saúde. As condições sócio-econômicas das pessoas atendidas pelo plantão jurídico do Grupo Pela Vidda/São Paulo mostra que a maioria das procuras ocorre por parte das pessoas menos favorecidas financeiramente (Passos, 1993, p.3).

serviço.¹⁴⁹ Dos 406 processos existentes, menos de um terço é de mulheres e apenas um deles não registra o sexo da pessoa que recorreu à Justiça. A faixa etária mais frequente está entre 31 e 40 anos, apenas 17 pessoas com nível superior. Entre 1990 e 1991 predominam as ações pela liberação do FGTS, respectivamente 30 (do total de 54) e 34 (dos 56) processos encaminhados. Em 1992, são ações devido à infecção pelo vírus HIV através de transfusões de sangue, 6 ações, ou em função da hemofilia, 7 ações coletivas, reunindo 50 pessoas; somando 13 das 21 ações movidas no ano. Em 1993, continuam sendo predominantes os processos referentes à hemofilia, 11 processos dos 26 encaminhados durante o ano (há ainda 4 processos devido à transfusão sanguínea). Em 1994, o número de processos é menor e a hemofilia é suplantada pelas ações devido à demissões e planos de saúde, respectivamente 4 processos de cada do total de 15. Em 1995, são encaminhados 5 processos devido a demissões e 5 em decorrência da hemofilia, do total de 11; um processo não teve o motivo identificado.

Entre 1992 e 1995 são visíveis as ações devido à hemofilia e o aumento gradativo dos casos de demissão. Entre os anos de 1993 e 1995 não há processos requisitando medicamentos, em contrapartida entre 1996 e 1998 há um aumento significativo de processos a respeito. Para o ano de 1996, são apenas 9 processos. Destaca-se uma ação coletiva para obtenção de medicamentos que reúne 23 pessoas. No ano de 1997, os medicamentos predominam entre os motivos para os processos judiciais, 5 ações coletivas perfazem um total de 46 pessoas envolvidas. São 13 ações ao todo, no ano. Em 1998, os processos pela obtenção de medicamentos permanecem e voltam a ter visibilidade aqueles movidos devido à hemofilia, predominando com 7 processos sobre o total de 17. Para o ano de 1999, é encontrado apenas um processo, devido à demissão do emprego.

Além dos processos encaminhados, acompanhados pela Coordenação da Assessoria e orientação jurídica, há consultas constantes. Especialmente através das chamadas telefônicas, é mais expressiva a busca de orientação por parte de profissionais de todo o Brasil, especialmente assistentes sociais e advogados. Sobre o público que procura o serviço, o comentário da ex-Coordenadora é ilustrativo.

¹⁴⁹ Este levantamento foi realizado por Cristiane Valeria da Silva Barcelo, Cristina Souza Barros e Zildene de Souza, para uma pesquisa intitulada "Cidadania e HIV/Aids", realizada na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro, em 1999.

Na Assessoria jurídica temos um público misto, porque temos os hemofílicos e as mulheres dos homens contaminados que buscam ajuda com a gente, normalmente elas que iam. Vários travestis (muito interessante, no dia da audiência, como dizer que a Leila Denise é Luiz Carlos?). Tinha de tudo. O jurídico, apesar da gente querer dar aquela coisa da militância, na verdade é um serviço. As pessoas encaram assim. Então, você vai no serviço público e senta do lado de um travesti ou do lado de um homossexual, mas você não vai a um grupo dizer que você está ideologicamente ligado a ele, quando aquele grupo é dirigido por homossexuais. Isso é parte do preconceito. Os hemofílicos queriam até um dia separado, porque eles eram homens.¹⁵⁰

A Assessoria e orientação jurídica nunca quis ser vista como um serviço, mas tendo como moldura as estratégias globais do Pela VIDDA, descobrir o direito emergente da realidade social.” (Silva, M. 1992, p.3).¹⁵¹ As implicações jurídicas em torno da aids são inúmeras. A Assessoria jurídica enfatiza a posição do Grupo Pela Vidda/RJ e faz do ordenamento jurídico uma alternativa viável na proteção das liberdades individuais. Ao mesmo tempo, oferece um instrumental especializado, estimula a manifestação das pessoas e as denúncias das condições precárias de saúde, sempre incentivando a atuação coletiva. Os casos trazidos à Assessoria e orientação jurídica são um componente importante no espaço compartilhado de ajuda mútua do Grupo Pela Vidda/RJ, gerando temas de discussão na Tribuna Livre, manifestações públicas, além das ações encaminhadas, quando é o caso. Nesse sentido, o Grupo Pela Vidda/RJ fomenta intersecções entre o ativismo, a valorização da auto-estima e a expressão da cidadania. Não há uma dicotomia entre a referência jurídica e o caráter de ajuda mútua, ao contrário a relação bipolar contrato-caridade é renovada e a ajuda mútua faz emergir as características da cidadania social (reciprocidade, solidariedade, interdependência).

As primeiras inquietações que surgiram para a advogada responsável pela Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, continuam pertinentes, ainda

¹⁵⁰ Sandra, 38 anos, advogada. Ex-Coordenadora da Assessoria e Orientação Jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ (1989-96).

¹⁵¹ O diálogo com o chamado Direito Alternativo é claro. O Grupo Pela Vidda/RJ chegou a integrar o quadro da Assessoria Jurídica Popular - AJUP - e estabeleceu um diálogo com advogados e juizes do Rio Grande do Sul que defendem o uso alternativo do Direito.

que diversos avanços tenham ocorrido.¹⁵² No Poder Judiciário: a garantia de retirada do FGTS, a obrigatoriedade das empresas de medicina de grupo e seguro-saúde de cobrirem o tratamento de pessoas com aids, a responsabilidade da União e do estado do Rio de Janeiro pela contaminação sangüínea, reintegração do trabalhador demitido por discriminação, reintegração de militar excluído devido à soropositividade e obrigatoriedade dos Poderes Públicos no fornecimento de medicações e exames específicos. No Poder Executivo: a participação de representantes de diversas organizações da sociedade civil nos Conselhos de Saúde e em comissões específicas¹⁵³ e o desenvolvimento de projetos conjuntos com os Programas de Aids, protestos públicos contra a falta de cumprimento das obrigações estatais e reivindicação ao Ministério Público, para fiscalizar o cumprimento dessas obrigações. No Poder Legislativo, segundo Silva, M. (1999a, p.293):

... a atuação foi e continua frágil, particularmente se considerarmos a ausência de legislação federal que regule a questão do sangue, prevista na Constituição, a ausência de uma nova lei que estabeleça tratamento legal adequado aos usuários de drogas, facilitando ações sociais importantes, e a existência de alguns projetos de lei vazios, que não refletem uma adequada política para o enfrentamento de uma epidemia com as características da epidemia de AIDS.

A questão de fundo está ligada aos preconceitos e às discriminações dirigidos às pessoas vivendo com HIV ou aids. Refere-se ao fato de não ser reconhecido que estas pessoas têm os mesmos direitos que quaisquer outras.¹⁵⁴ Estes direitos estão sendo violados, especialmente no âmbito do trabalho e no que diz respeito ao acesso à saúde, por isto a necessidade de se relacionar cidadania civil (direitos das pessoas com HIV e aids) e cidadania social (referência aos recursos sociais), tendo por base os direitos da pessoa: o respeito à vida privada, contra o uso ilegal do corpo e a detenção arbitrária. É possível perceber como os direitos individuais e sociais estão relacionados. As questões

¹⁵² Estas referências encontram-se em: SILVA, Miriam Ventura da. Direitos Humanos e Aids: o cenário brasileiro. PARKER, Richard et al. (Org.). *Saúde, desenvolvimento e política*. Rio de Janeiro: Abia; São Paulo: Ed. 34, 1999. 399p. p.263-338.

¹⁵³ Reconhecido pela Constituição Federal de 1988.

¹⁵⁴ “Marcada pelo estigma, a primeira fase da “carreira moral” das pessoas com AIDS foi reafirmar o *status* de humanos, pois sequer eram consideradas à margem da sociedade, mas completamente excluídas, nenhuma norma codificada era considerada adequada para sua proteção.” (Silva, M., 1999a, p.287). Ver também Silva, M. (1999b).

referentes ao direito ao trabalho, à reintegração, ao auxílio-doença, à aposentadoria significam momentos diferentes de alterações nos laços de sociabilidade – familiar, profissional – que os indivíduos estabelecem.

Entendendo que a discriminação é agravada pelo fato de que pessoas atingidas pela aids estão em condições desfavoráveis, devido aos preconceitos e no plano social e econômico, o uso da lei pode ser uma forma de proteção, levar ao debate ético e ser um instrumento ativo para os cidadãos. A perspectiva da Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ é a de que as conquistas no âmbito legislativo devem ser pensadas como garantias de direitos humanos. A idéia de indivíduo, considerando os direitos universais adquiridos na legislação, é o que norteia a atuação no serviço, sintonizada com a lógica de criação do grupo, como relembra Pedro:

Daniel traz para a Abia e o Pela Vidda, e a pandemia de aids é um ilustrador, como administrar demandas pessoais, que têm uma repercussão muito própria em cada indivíduo, com direitos mais generalistas. Como estes direitos já constituídos e assegurados repercutem no indivíduo. A gente observava, e eu observo até hoje, que se existe uma dimensão do direito que precisa ser valorizada, antes mesmo dos direitos sociais é o direito civil. Para reivindicar qualquer direito social você tem que estar vivo. É o direito à vida. O Daniel, acho que ele faz isso.¹⁵⁵

Como, evidentemente, os atos discriminatórios são frequentemente camuflados, defender uma pessoa que foi demitida ou que sofreu omissão de socorro não é uma tarefa fácil. As alternativas da Assessoria e orientação jurídica se valem da legislação vigente e muitas vezes são limitadas por ela, por isto a pressão dos grupos organizados e os precedentes abertos pelas assessorias jurídicas destes grupos incidem sobre a legislação. No Brasil, os recursos que asseguram e protegem as diferenças de grupos de indivíduos ainda são tímidos e em grande parte estão referidos por leis federais.¹⁵⁶ Este não é um dado banal, porque a discriminação e os mecanismos sociais de exclusão com

¹⁵⁵ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93); responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

¹⁵⁶ Da Legislação Brasileira dirigida à proteção das pessoas soropositivas ou com aids, há referências de uma Lei Estadual de Goiás e de três Leis Municipais: Goiânia, Natal e Porto Alegre. Ver a este respeito: SILVA, M. (1995).

base em etnia, sexo, orientação sexual etc. podem dificultar o acesso aos serviços de saúde.

Para mencionar o uso da legislação vigente na defesa das pessoas com aids, tome-se como exemplo a discussão sobre deficiência. Em geral, o Grupo Pela Vidda/RJ recorre à legislação que protege as pessoas portadoras de deficiências quando uma pessoa soropositiva é demitida sob a alegação de incapacidade para o trabalho.¹⁵⁷ O contra-argumento, segundo a ex-Coordenadora da Assessoria e orientação jurídica, é o seguinte:

E que o deficiente não é incapaz, ele tem uma deficiência que o impossibilita de concorrer em igualdade no mercado de trabalho. É diferente. Ele não é inválido, ele vale menos no mercado de trabalho. Eu utilizava a legislação sobre deficiência mostrando que ela não os considera incapazes, mas como eles têm dificuldades de acesso por este motivo, merecem um tratamento especial pela legislação para terem oportunidade de trabalho. E, o local de trabalho, na maioria das vezes, precisa se adaptar.¹⁵⁸

Note-se que a ênfase dada é sobre o inciso V, que garante o benefício, e não sobre o inciso IV, que promove a integração social. O exemplo é somente para mostrar que, salvo a urgência dos recursos econômicos para a sobrevivência de muitos brasileiros, há que se considerar, também, que no uso dos recursos jurídicos, há dificuldades para se fugir de um raciocínio que só começa a mudar ao se considerar a proteção da cidadania e dos direitos fundamentais da pessoa, depois da Constituição Federal de 1988.

¹⁵⁷ Trata-se do Art. 203 da Constituição Federal, incisos IV [a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária] e V [a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.], incluído na Seção IV – Da Assistência Social.

¹⁵⁸ Sandra, 38 anos, advogada. Ex-Coordenadora da Assessoria e Orientação Jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ (1989-96).

6.3 – Sociedade Viva Cazuza

6.3.1 – Breve histórico da Sociedade Viva Cazuza

O enfoque da pandemia sobre os tipos de serviços oferecidos pelos grupos organizados permite constatar que as Casas de Apoio constituem-se numa alternativa imprescindível e num serviço coerente com a atenção às pessoas com aids. São instituições que atendem as necessidades de cuidados destas pessoas, que além de estarem muitas vezes debilitadas física e emocionalmente e terem neste novo lar seu último local de moradia, estão totalmente desvinculadas das pessoas com as quais tinham alguma proximidade e/ou das instituições (pela não acolhida e pelo tipo de serviço que oferecem).

As Casas de Apoio, Centros de Convivência ou Casas de Acolhida brasileiras estão concentradas em São Paulo, o estado de maior número de casos de aids registrados e de maior número de grupos organizados em resposta à pandemia da aids. A maioria delas possuem uma orientação religiosa. Segundo Galvão, a partir dos dados do Programa Estadual de Aids, datados de 1995, “...estavam em funcionamento 26 Casas de Apoio em todo o estado, sendo: 22 na Grande São Paulo, uma em Santos, uma em Campinas. Das 24 casas, sete não são religiosas e estavam sendo administradas por 14 entidades. O total de pessoas que estavam nas casas era 327, sendo 223 adultos e 104 crianças.” (Galvão, 1997b, p.124). No Rio de Janeiro, a Arquidiocese mantém duas casas: o Centro de Acolhimento Sagrado Coração de Jesus (para mulheres e crianças) e o Centro de Acolhimento Santo Antônio (clientela masculina) (Galvão, 1997b, Vasconcellos, 1995).

A Casa de Apoio Pediátrico – Sociedade Viva Cazuza é laica e atende exclusivamente crianças. A criação da Sociedade Viva Cazuza decorre da experiência pessoal de sua fundadora, depois da morte do filho único, o cantor e compositor Cazuza, em julho de 1990. Marina, Presidente da Sociedade Viva Cazuza, relembra como se aproximou do Hospital Universitário Gaffré e Guinle, na época um hospital de referência para a aids, situado na Tijuca, bairro da zona norte do Rio de Janeiro:

Passei dois anos no Gaffré trabalhando com adultos. Eu tinha os direitos autorais do Cazuza, que duram sessenta anos, e com este dinheiro reformei a enfermaria e aumentei o número de leitos. Comprava desde o pinico até o lençol, os remédios, os exames que não faziam lá, porque o Gaffrée naquela época [1991] era um hospital federal abandonado. No primeiro ano, eu não conseguia entrar na enfermaria. Só entrava quando não tinha doente nenhum. Tinha medo de vê-los, porque era um videotape da minha vida. De certa forma, eles vão ficando muito iguais quando ficam mal, depois só iam para o hospital, naquela época, porque estavam muito mal. Todos perguntavam por mim, as médicas iam me falar e eu covardemente não entrava, até que um dia resolvi entrar e descobri que eu gosto de trabalhar com assistência. Gosto do contato com o paciente, particularmente criança.

Fiquei mais ou menos um ano em contato com eles e uma coisa que me incomodava era que a maioria era [abandonada]. Os parentes davam o endereço errado, porque é uma pessoa que pára de produzir, que se torna um peso... e ali era o pessoal de renda bem baixa, pessoal de rua também. Os parentes iam lá, largavam e fugiam, ou então a mãe ia, e ele tinha alta, e não queria levá-lo para casa. Eu ficava louca com isso, discutia com as mães. Começava querendo convencer, depois discutia, achava um absurdo não querer levar um filho para casa. Era uma coisa que não entrava na minha cabeça e foi quando começou a surgir a idéia de fazer uma Casa de Apoio, para o pessoal viver fora de crise, porque é um absurdo uma mãe largar um filho no hospital porque está com aids, quando às vezes ele ainda está bem de saúde.¹⁵⁹

Assim, é na enfermaria desse hospital que surgem as primeiras ações da organização, na época denominada ‘Sociedade Viva Cazuza, Amigos da Décima Enfermaria do Hospital Universitário Gaffré e Guinle.’ Depois de quase dois anos, devido às limitações impostas pela estrutura do serviço público de saúde e por divergências com o coordenador do setor no hospital, a entidade fica um curto período sem local fixo e com a criação da Casa de Apoio Pediátrico é que passa a ter sede própria, em regime de comodato com a Prefeitura do Rio de Janeiro. A idéia de fundar a Casa surge alguns meses depois da morte de Cazuza, quando alguns artistas resolvem fazer um show em sua homenagem, na Apoteose. A renda é revertida para o Gaffré e Guinle e o médico responsável pelo setor de aids convida Marina para trabalhar no hospital.

¹⁵⁹ Marina, 62 anos, estilista, Presidente da Sociedade Viva Cazuza.

O fato de receber o nome do cantor e compositor Cazuza, cuja a experiência com a aids foi extremamente explorada pela mídia, inegavelmente ajuda na visibilidade da Casa e na captação de recursos pontuais que não são possíveis para outras entidades do mesmo tipo. Marina fala a respeito:

Eu tenho uma sorte, e talvez isso diferencie a gente das outras organizações, porque tenho um nome de peso que é o do Cazuza. Quando falo no nome do Cazuza as portas todas se abrem, parece mágica, e as pessoas são muito curiosas para saber sobre ele e sobre mim e isso ajuda. Esse livro [Só as mães são felizes] que eu lancei, já vendeu 100 mil exemplares, a gente já recebeu 146 mil reais só do livro e esse é um dinheiro que eu posso gastar no que quiser. Fazendo obras, comprando coisas para as crianças e aí eu estou calma, porque estou com esse dinheiro guardado, não fico nervosa de como vai ser no mês que vem. A gente faz eventos, no final do ano a gente sempre faz leilão de quadros e todo mundo doa.¹⁶⁰

A idéia de que a assistência está baseada na caridade, sendo portanto um problema menos político, está presente no campo da aids, minimizando por muito tempo o trabalho desenvolvido pelas Casas de Apoio, majoritariamente de influência religiosa. A Casa de Apoio Pediátrico – Sociedade Viva Cazuza demonstra que, no conjunto, há uma resposta comum à pandemia da aids que prima, antes de mais nada, pela inserção social das pessoas que vivem com HIV ou aids. O quadro gradativamente dramático das pessoas com aids, muitas vezes abandonadas com um estado de saúde bastante debilitado, acaba por gerar as Casas de Apoio. Além disso, se a aids vem acompanhada do anúncio da morte, a resposta à ela também consta de um lugar de reflexão sobre a morte e as perdas por parte de todos os grupos organizados, mas requer um lugar que garanta minimamente uma morte digna para as pessoas que se encontram sem opções. A ausência de tratamentos especializados até pouco tempo, ou as dificuldades de acesso aos mesmos, fazem com que as pessoas adoeçam mais rapidamente e no caso de morte, muitas vezes sejam deixadas crianças órfãs que não têm outro parente além dos pais. Em grande parte estas crianças têm sido infectadas pelo vírus HIV por via materna, o que dificulta seu encaminhamento para instituições destinadas a crianças que não são soropositivas. Em outras palavras, estas crianças

¹⁶⁰ Idem.

acabam ficando totalmente desamparadas (Silva, M., 1993). Nesse sentido, a assistência refere-se em grande parte aos cuidados hospitalares (internações, distribuição de medicamento etc.), mas também à tentativa de refazer elos perdidos (buscar a família da pessoa desamparada, oferecer condições materiais como trabalho etc.) e as Casas de Apoio tornam-se uma alternativa no meio do caminho.

Por que acolher crianças? Há duas respostas para esta pergunta. A primeira diz respeito à trajetória e à opção pessoal da fundadora da Casa.

Eu não tenho filho, só tinha ele. Não sei, foi uma coisa diabólica que me jogou aqui, mas não vou largar nunca mais, porque, inclusive, eu não sou boazinha. Estou aqui porque eu também me alimento do meu trabalho. Não sou Madre Tereza de Calcutá, Irmã Dulce, não estou aqui por um ideal, mas porque o destino me jogou e eu me agarrei com unhas e dentes para poder sobreviver. É diferente. É o que me dá forças para levar isso aqui adiante. Eu me decidi por crianças porque... passei a visitar tudo que eu via. Fui para Los Angeles, Nova York e aí chegando lá eu perguntava: Aqui tem alguma casa de apoio? E sempre me levavam para casas com crianças. Fui à São Paulo e vi... São Paulo tem 28 Casas de Apoio, eu visitei umas 10. A melhor que eu vi: de criança. A do padre Lancellotti e quando eu cheguei lá ele me perguntou: Por que não trabalhar com criança?¹⁶¹

A Segunda resposta refere-se ao quadro geral da pandemia. Inicialmente, surgem casos de crianças infectadas pelo vírus HIV por transfusão sanguínea, mas o crescimento de casos de aids registrados entre mulheres a partir do início dos anos 1990, agravado pelo fato de que muitas só descobrem que estão soropositivas durante o pré-natal, vem contribuindo consideravelmente para a predominância da transmissão vertical. Algumas pesquisas realizadas sobre as consequências da pandemia da aids para as mulheres, em especial para aquelas que são soropositivas, destacam o caráter hierarquizado das relações de gênero, a desvantagem das mulheres no atendimento dos serviços públicos de saúde e o fato da história da pandemia não reservar um lugar para as mulheres, deixando-as 'esquecidas' nas realizações das pesquisas e das ações sociais e políticas.¹⁶²

¹⁶¹ Idem.

¹⁶² Feldman e Crowley (1997) afirmam que até o momento os homens gays têm mais conhecimento e informações sobre os serviços existentes para pessoas soropositivas, devido ao lugar que ocupam na história da pandemia.

As mulheres soropositivas tornam-se, no âmbito dos serviços de saúde, um grupo relativamente novo, com novas necessidades e novos problemas políticos (Feldman e Crowley, 1997). Outro dado importante é que as mulheres tradicionalmente têm se ocupado de gerir situações emocionais nas famílias e têm sido também as que cuidam diretamente das pessoas soropositivas, em alguns casos deixando em segundo plano seu próprio tratamento. As crianças dependem primordialmente, ainda que não exclusivamente, das mães e as situações de abandono estão diretamente ligadas às mortes das mesmas. As crianças que chegam à Sociedade Viva Cazuza, na sua grande maioria, são órfãs de pai e mãe provenientes das camadas menos favorecidas, encaminhadas pelo Juizado de Menores. O cotidiano da Casa exige interlocuções e ações mais abrangentes do que as inicialmente pensadas, em especial com o Juizado de Menores, as escolas e as famílias, quando é o caso. Em outras palavras, o cotidiano da Casa não é contido por seus muros.

A Sociedade Viva Cazuza é mais conhecida por ser uma Casa de Apoio Pediátrico para crianças com aids, embora não se restrinja a mesma. Ao longo dos anos, vem-se procurando atuar junto à imprensa, introduzindo a própria Sociedade ou a temática da aids em programas televisivos como “Você Decide” e “Mulher” na TV Globo, Programa de Domingo na Manchete, Marília Gabriela na Bandeirantes e na TV Cultura em São Paulo. Outra área de atuação é o serviço domiciliar para adultos, um projeto previsto para 1999. Entretanto, é a Casa de Apoio que será enfatizada no momento.¹⁶³

6.3.2 - Casa de apoio pediátrico – Sociedade Viva Cazuza

As crianças portadoras do vírus HIV ou com aids precisam especialmente de amparo, por não terem independência ou inserção social autônoma, exceto as que começam a frequentar a escola, e dependerem de que alguém tome decisões por elas. Algumas não têm família ou por vários motivos não podem contar com ela. Muitas vezes os pais, ou um deles, também tem aids, além das dificuldades sócio-econômicas e das condições de moradia (físicas ou de coabitação). Apesar disso, é possível e

¹⁶³ As informações sobre a Sociedade Viva Cazuza são esparsas. As fontes utilizadas foram as entrevistas com a Presidente e a Administradora da Casa, a bibliografia e alguns artigos publicados nos Boletins Ação Anti-Aids, Boletim Abia e Boletim Pela Vidda.

necessário que estas crianças conheçam e aprendam a viver com a soropositividade. Nesse sentido, elas também respondem ao seu entorno, compartilham e ajudam a dar forma à vida da Casa de Apoio que passa a ser a sua casa.

Desde sua fundação, a Casa de Apoio Pediátrico - Sociedade Viva Cazuza acolheu 47 crianças. Duas morreram e duas voltaram para casa porque 'negativaram'. Até os 18 meses é feito o teste anti-HIV e as que não são soropositivas voltam para a família ou são encaminhadas para adoção.¹⁶⁴ Atualmente são 34 crianças, a mais velha com 11 anos. Não há idade limite para deixar a Casa, mas, seguindo o Estatuto da Criança e do Adolescente, só são recebidas crianças com até 8 anos de idade. Em geral, as crianças são encaminhadas pelo Juizado de Menores. Carolina, Gerente Administrativa da Casa, relata o percurso que é feito.

A maioria das crianças são encaminhadas, ou vêm diretamente pelo Juizado [de Menores], através de um ofício. O ofício parte da ação de uma assistente social de uma unidade pública hospitalar. (...) Muitos casos vêm dos hospitais Fernandes Filgueira, Miguel Couto, alguns de abrigos públicos, Fundação Romão Duarte, Fundação Melo Mattos, quer dizer, são crianças que já estavam institucionalizadas antes, em abrigos ou em hospitais. Outras tantas, vêm através de algum membro da família. A princípio a gente ia atender só as de abrigo ou de hospitais da rede pública, mas aí começaram a bater na porta: 'Tô com HIV, moro debaixo da ponte, tô me tratando no hospital tal, tenho um filho assim e não tenho como tratar.' Começamos a averiguar, a procurar o Juizado para saber se a criança não tem nenhuma apreensão, se não foi sequestrada, roubada, se não tem nenhum processo. A gente recebe as crianças assim.¹⁶⁵

Todos os profissionais envolvidos com o cotidiano da Casa são remunerados, mas há um grupo de profissionais liberais, como terapeutas, dentistas etc. que atendem as crianças voluntariamente, nos seus consultórios. A equipe - supervisores, auxiliares de enfermagem, babás, serviços gerais, cozinha, segurança etc. - que trabalha na Casa passa por treinamentos contínuos, que reúnem o aprendizado cotidiano à atualização das informações num patamar comum. De certa forma, parte-se de uma referência

¹⁶⁴ As crianças de mães soropositivas podem ter os resultados dos exames positivos para o vírus HIV por terem nascido com os anti-corpos da mãe. Depois de 18 meses, quando apresentam seus próprios anti-corpos, é que se pode ter o resultado definitivo.

¹⁶⁵ Carolina, 39 anos, formada em jornalismo. Desde 1993, trabalha na Sociedade Viva Cazuza e atualmente é Gerente Administrativa e Coordenadora de Projetos.

hospitalar, mas cria-se um serviço integrado. Isto é evidente na preocupação com a qualidade dos cuidados oferecidos às crianças, que não se restringe a atenção às necessidades materiais, mas considera importantes, por exemplo, o lazer e o apoio psicológico. As babás, em geral, são ex-donas de casa. As auxiliares de enfermagem já trabalharam em hospitais, mas a diversidade da equipe não deixa que este tom predomine. Os treinamentos visam o estímulo individual à prevenção, a capacitação profissional, mas, também, procuram retirar a imagem hospitalar associada aos cuidados oferecidos às pessoas com aids.¹⁶⁶ Há um esforço para propor um outro modelo de atenção aos cuidados diretos, neste caso para crianças com aids.

Além dos profissionais envolvidos, há um Conselho Médico formado por dez pessoas e um Conselho Administrativo, formado por dez empresários e amigos que se procura comprometer com o desenvolvimento da Sociedade Viva Cazuza. 50% das despesas, uma média de 60 mil reais por mês, são pagas pelos direitos autorais do Cazuza. Outras formas de financiamento são pontuais, como convênios com o Ministério da Saúde ou o Conselho Nacional da Criança e do Adolescente.

A Casa de Apoio Pediátrico – Sociedade Viva Cazuza não é um hospital, uma creche ou uma instituição de crianças que vivem nas ruas, é uma casa equipada com material e pessoal especializado e atualizado da melhor maneira possível. A assistência é entendida de forma integral, i.é., procura-se acompanhar os últimos tratamentos para aids, manter os profissionais atualizados e comprometidos com os cuidados, que vão do uso da medicação, passando pelas condições de higiene e bio-segurança, até o respeito à individualidade das crianças e seu estado emocional. O fato das crianças serem consideradas com seus anseios e necessidades, rompe com o modelo tradicional de instituições fechadas e a preocupação em responder aos problemas emocionais de forma individualizada, institui uma nova prática. A partir dessa abordagem, inaugura-se uma interlocução com profissionais especializados que são mobilizados e passam a atender voluntariamente às crianças. A administração interna inclui na agenda os horários daqueles que fazem terapia.

¹⁶⁶ Uma abordagem geral sobre a questão da aids é inserida nos treinamentos, porque às vezes os funcionários são discriminados por parentes e vizinhos pelo fato de trabalharem com crianças soropositivas ou com aids. Além disso, o discurso sobre a prevenção visa a multiplicação de informações a respeito.

Tem uma no Jardim Botânico, outra na Tijuca, Leblon, Ipanema... A gente faz uma escala na véspera e ele [o supervisor] vai com uma babá. Quando leva a última já está na hora de pegar a primeira. E eles adoram, porque é uma coisa deles sozinhos, vão e aqueles 45 minutos são deles.(...) Isso é uma coisa que a gente não abre mão. Até a gaveta deles é separada com o nome. Cada um tem sua individualidade. Uma coisa que eu tenho horror é criança institucionalizada, vira um número. Aqui, cada um tem sua roupa com o nome na roupa. Não tem esse negócio de um dia um usar outro dia o outro, no máximo o que a gente faz é uma cresceu muito, o vestido passa para a outra, se tiver em boas condições. Não gosto nem que eles se vistam iguais. Igual só para ir à escola, porque o resto é tudo diferente.¹⁶⁷

Procura-se ao máximo evitar a hospitalização das crianças. Os tratamentos são assumidos pela Direção da Casa e administrados contando com a supervisão de uma médica, que trabalha na Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro, e acompanha voluntariamente o cotidiano da Casa desde sua fundação, estando presente quase diariamente. As crianças só vão ao Centro Previdenciário de Niterói – CPN - para fazer a imunoglobulina venosa, porque é preciso o acompanhamento médico. Na cidade do Rio de Janeiro, não há um hospital-dia pediátrico. Os medicamentos que são distribuídos na rede pública de saúde, são repassados pela Secretaria Municipal de Saúde para a Sociedade Viva Cazuzu, seguindo o mesmo critério adotado para os postos de saúde. O que não significa que a instituição não tenha gastos com medicamentos, porque, ainda que a situação esteja mais regularizada, a rede pública pode oferecer, por exemplo, o AZT, mas não ter medicamentos para as infecções oportunistas, além de possíveis atrasos no envio das remessas, ou quando se trata de um medicamento de última geração. Como os tratamentos são assumidos pela Casa e os medicamentos para aids exigem um controle rigoroso, uma pessoa fica responsável por fazer as ‘papeletas’, uma espécie de prontuário, de cada uma das 34 crianças. Ali são registrados os medicamentos que estão sendo tomados, os horários de jejum, as necessidades de proteína de cada uma e assim por diante. A dinâmica da Casa é assim apresentada pela Presidente:

¹⁶⁷ Marina, 62 anos, estilista. Presidente da Sociedade Viva Cazuzu. As crianças também contam com os serviços voluntários de fonoaudiólogos, dentistas e otorrinos.

Na parte da manhã [as crianças] vão para o CPN. Acordam muito cedo, seis e meia está todo mundo acordando porque é a hora da mudança de turno, aí já vão de banho tomado, tomam café, tomam os remédios todos, quem tem de tomar em jejum toma, quem tem que tomar depois, aquelas complicações de remédio. Aí todo dia tem três ou quatro para ir ao CPN, que são levados pelo supervisor. Enquanto isto, o motorista vai levando para as terapias. A manhã inteira é terapia, sempre individual. Tem uns dez fazendo, então todo dia tem cinco ou seis para levar. Onze e meia elas voltam, tomam um banho, almoçam e vão para a escola [pública]. (...) Voltam às cinco horas e duas vezes por semana os mais velhos têm aula de capoeira. Uma queria ter aula de circo, mais a médica disse que era demais. Então eles ficam brincando, seis e meia todo mundo já acabou de jantar, os mais velhos ficam vendo televisão e os menores vão dormir. Sete e meia já está todo mundo dormindo, a casa fechada e a supervisão oito e meia vai embora.

Sobre as atividades de lazer:

No final de semana, sábado de manhã elas têm aula de religião e em seguida tem uma contadora de histórias, que vem todo sábado. À tarde tem uma programação: teatro, cinema, Parque Lage, Jardim Botânico, ou o *Holliday on Nice*, que eles foram sábado passado, os Saltimbancos, que já viram quinze vezes e adoram, aprenderam todas as músicas. São um sucesso nos Saltimbancos, eles chegam lá cantam tudo, vão para o palco e cantam... Domingo a mesma coisa. Aí o supervisor, cada um trabalha num fim de semana... São quatro, cada fim de semana é de um, eles se alternam. O supervisor fica sozinho no final de semana com os empregados, mas é mais calmo. Aí ele sai para passear, geralmente com os médios e os mais velhos, sempre tem gente de castigo e os bebês ficam por aqui mesmo.¹⁶⁸

Dois fatores são peculiares à Sociedade Viva Cazuza. Primeiro, o fato de não haver um princípio religioso na idéia de sua criação. Se comparada a outras Casas de Apoio, algumas vezes, a ausência da religião é percebida como um aspecto que dificulta as relações cotidianas, especialmente entre os profissionais, já que supostamente a crença é um elemento agregativo. Entretanto, na ausência dela, a solidariedade criada em resposta à pandemia da aids também contribui na idéia de partilha de espaços e valores. No entanto, devido à morte de uma criança na Casa, a direção decidiu iniciar

¹⁶⁸ Marina, 62 anos, estilista. Presidente da Sociedade Viva Cazuza.

um trabalho de orientação religiosa, para amenizar o impacto da perda desta criança para as demais.

Em São Paulo, a [Casa de Apoio] Filhos de Oxum é ligada ao espiritismo. Acho que a religião os une. Aqui a gente tem evangélico, macumbeiro, católico, protestante, é uma torre de babel. Como eu fui criada em Igreja Católica, resolvi escolher que aqui a gente vai ser católico... Então aos sábados tem uma aula de religião, que é uma moça que dá, mas uma coisa bem leve, só para as crianças terem uma noção. A gente sentiu essa necessidade quando perdeu uma criança, que foi um desastre total. Ninguém estava preparado, a gente achou que elas iam viver para sempre. Foi horrível. E o menino não era batizado.(...) Aí a gente contou que virou uma estrelinha e que estava lá no céu, aí eles começaram: 'A minha mãe também.' Foi mais fácil contar para as crianças. 'A minha mãe também tá lá no céu, o meu pai tá no céu.' Aí a gente falou: 'Estão lá ajudando papai do céu' e os outros: 'ah, mas a gente não quer ajudar papai do céu, a gente quer ficar aqui.' Então, a gente resolveu que ia ter a aula e batizar. Na véspera de Natal, todo mundo que não é batizado a gente batiza. Quem tem pai a gente tem que perguntar.¹⁶⁹

A segunda peculiaridade, diz respeito ao fato da Casa assumir a responsabilidade pelo tratamento clínico das crianças, o que implica na capacitação da equipe, em custos financeiros e, por último, mas não menos importante, no desgaste emocional de toda a equipe.¹⁷⁰ Carolina, Gerente Administrativa da Casa, fala a respeito:

A Sociedade Viva Cazuza, e a Casa de Apoio Pediátrico, trouxe para si a responsabilidade pelo tratamento clínico das crianças. Isso eu acho que gera, além de todo um esforço, do custo financeiro, gera um custo emocional muito grande. Porque sempre que uma criança adocece, que tem uma infecção oportunista, aquela responsabilidade é nossa. Não é do hospital, não é da unidade, não é dos médicos (...) Então tem o custo financeiro, porque se está precisando trazer o remédio importado que saiu agora, foi liberado para criança, a gente compra.¹⁷¹

¹⁶⁹ Idem.

¹⁷⁰ Apesar disso, a observação sobre as angústias dos profissionais que cuidam de pessoas com aids não parece ser objeto de atenção das diversas instituições, governamentais ou não, que atendem as pessoas vivendo com HIV ou aids, no Brasil. A atenção institucional está voltada para os usuários. Os profissionais que buscam algum tipo de apoio, o fazem por conta própria.

¹⁷¹ Carolina, 39 anos, formada em jornalismo. Desde 1993, trabalha na Sociedade Viva Cazuza e atualmente é Gerente Administrativa e Coordenadora de Projetos.

Savard e Feltham (1996) ressaltam que acompanhar e administrar um tratamento para uma pessoa soropositiva ou com aids vai muito além do nível técnico. Além do estresse no trabalho, há inúmeras emoções que são vivenciadas pela proximidade com a aids, associadas às representações iniciais, a questões ligadas às sexualidade ou mesmo à competência profissional e ao sentimento de impotência diante da morte. As angústias dos profissionais e voluntários quando não são contatadas podem interferir na qualidade dos serviços oferecidos, por isto o que denominam de contra-transferência deveria ser um fator considerado nos treinamentos das pessoas que cuidam de outras com aids.

Sob outro ângulo, pode-se observar três tipos de interlocução que caracterizam uma dimensão externa para a administração da Casa: a visita das famílias, a relação com a escola e as obrigações formais. Lidar com a família é visto como uma situação problemática, ainda que importante e necessária. Há um dia da semana estipulado para as visitas, contando-se com a presença de um segurança. As dificuldades encontradas estão associadas, em grande parte, ao perfil da clientela. Muitos dos pais, ou mesmo os responsáveis pelas crianças, vivem nas ruas, são pacientes psiquiátricos, alcoólatras ou usuários de drogas. Este perfil entra em conflito com o modelo da Casa e exige respostas para novas demandas, como apontado por Marina.

Quando o pai é doente ou a mãe é doente de aids, a gente acaba dando cesta básica, remédio... a gente também distribui remédio para adultos, a gente ganha muita coisa. Então a gente acaba dando remédio, encaminhando para o posto, perguntando se já fez o teste... Tem que fazer todo um trabalho com eles, mas é muito difícil. O mais desagradável é o contato com as famílias, porque a gente não está acostumada com esse tipo de gente. A gente leva um susto, volta e meia tem ocorrência, de repente chega aqui um traficante. O traficante, coitadinho, é daqueles que acendem o foguete no morro para avisar quando a polícia chega, encontra algum desafeto aqui, como já aconteceu, e um quer matar o outro. É uma coisa horrível. A gente morre de medo.¹⁷²

As crianças que não têm família são consideradas as mais adaptadas, porque sem a família, predominam as regras da Casa. Há que se considerar também, que o entrosamento da equipe tende a fazer com que quaisquer outras pessoas sejam estranhas

¹⁷² Marina, 62 anos, estilista. Presidente da Sociedade Viva Cazuza.

ao ambiente. Se, por um lado, os problemas psicossociais e a dinâmica interna da Casa dificultam a relação com os parentes das crianças, por outro, entrecruzam-se duas noções de família, a consanguínea e a 'nova família' que surge dos laços criados entre desconhecidos, aproximados pelas experiências com a aids. Ao mesmo tempo que são criadas novas sociabilidades, a imagem da família também é importante para algumas pessoas, especialmente quando estão doentes.¹⁷³ De alguma forma, é a família imaginária, sempre presente, que faz com que as pessoas 'adotem' ou sejam 'adotadas' por mães, tias, irmãos(ãs) etc. No caso das Casas de Apoio este apelo familiar está mais presente, pela tentativa de fazer desse espaço um lar para as crianças e pela coabitação.

São oferecidas palestras na escola municipal onde as crianças estudam, para evitar qualquer tipo de constrangimento. Mesmo depois da repercussão do 'caso Sheila',¹⁷⁴ como ficou conhecido através da imprensa, ainda há situações de discriminação. Por exemplo, pais de outras crianças que não aceitam que elas convivam com as crianças soropositivas e que chegam a mudar seus filhos de escola. Nesse sentido, a preocupação em propiciar um ambiente seguro para as crianças da Casa que frequentam a escola, não é infundada. As palestras são dirigidas, em momentos diferentes, para os funcionários, professores e pais dos alunos.

As obrigações formais foram destacadas por Carolina, Administradora da Casa, durante a entrevista, ao fazer referências ao fato de, por um lado, a Sociedade Viva Cazuza dever seguir as normas da Vigilância Sanitária e as demais formalidades referentes aos órgãos governamentais competentes, como o Juizado de Menores, por outro lado, não ter o livre arbítrio para decidir sobre a vida das crianças que cuidam.

Acho que essa coisa é muito desgastante, porque você cumpre um papel que é do governo, você tem que prestar contas em 'n' instâncias diferentes, desde como a medicação vai ser guardada, as lixeiras separadas para uso hospitalar e uso doméstico, a forma como o chão é limpo, a forma como a roupa é lavada. Agora, por outro lado, eles chegam aqui e dizem essa criança vai sair, essa vai para o abrigo, essa

¹⁷³ Duvignaud (1986), sugere que o mito das solidariedades de sangue se mantém para aqueles que não concebem outras formas de união.

¹⁷⁴ Uma menina de 5 anos, que teve sua matrícula recusada na escola Ursa Maior, em São Paulo, onde já estudava, quando se soube que ela era soropositiva.

vai para a família... Eu acho que a pior coisa é lidar com essa relação.¹⁷⁵

Em primeiro lugar, há a necessidade de se negociar com outra instância que foge da esfera da saúde e que nem sempre é sensível à problemática da aids. Sozinha ou em parceria, no âmbito não-governamental especialmente com o Grupo Pela Vidda/Niterói, a Sociedade Viva Cazuza tem tido uma presença importante nos espaços de discussões sobre os cuidados específicos para as crianças soropositivas ou com aids, como o acesso a exames e medicamentos adequados. Mas, também, oferece amparo e acolhida a essas crianças, procurando suprir as lacunas deixadas pelos laços primários rompidos pela fatalidade da aids, no caso da morte dos pais e da ausência de outros parentes que possam criá-las com os devidos cuidados.

A solidariedade criada em torno da pandemia da aids, a idéia de que todos estão vivendo com aids, porque vivem neste momento histórico marcado pela pandemia, e a identificação e cumplicidade entre profissionais e usuários que viveram ou vivem situações concretas marcadas pela aids, inevitavelmente estão presentes nos diversos serviços criados para as pessoas soropositivas ou com aids.

6.4 – Grupo Pela Vidda/Niterói

6.4.1 – Breve histórico do Grupo Pela Vidda/Niterói

Na história das relações entre Estado e sociedade, especialmente na área da saúde, o Grupo Pela Vidda/Niterói aponta para uma nova prática.

Os movimentos constituídos no final de 1970, herdam uma tradição de mobilização que os leva a dirigir suas demandas para o setor público local. Quando é inaugurada uma relação de co-gestão, como menciona Cohn (1996) para a cidade de São Paulo, as relações com o governo, os partidos políticos e as lideranças de suas bases se complexificam. Segundo a autora:

¹⁷⁵ Carolina. 39 anos, formada em jornalismo. Desde 1993, trabalha na Sociedade Viva Cazuza e atualmente é Gerente Administrativa e Coordenadora de Projetos.

Mesmo quando a presença partidária é forte e evidente, os movimentos continuam afirmando-se como não partidários; a responsabilidade pelas carências dos serviços e de atender às demandas da população continua sendo algo externo aos próprios movimentos; e a relação com o legislativo, tal como com o executivo central, revela-se como uma relação predominantemente de pressão e não de negociação.(Cohn, 1996, p. 324).

O Grupo Pela Vidda/Niterói diferencia-se da tradição que marca os movimentos sociais em saúde, porque, em primeiro lugar, a referência de 'ONG' o afasta dos vínculos partidários, segundo, a presença das pessoas soropositivas ou com aids o obriga a assumir responsabilidades no que se refere aos serviços, não sendo, portanto, algo externo ao grupo. Por último, as relações de pressão e de negociação não aparecem de forma dicotômica. No leque de diversidades institucionais, o Grupo Pela Vidda/Niterói atua de maneira peculiar ao apontar uma nova prática nas relações entre Estado e sociedade, destacando a influência dos usuários dos serviços na qualidade dos cuidados oferecidos, especialmente a partir da prática do gerenciamento do Setor de Aids, do Centro Previdenciário de Niterói - CPN.¹⁷⁶ O grupo é apresentado por Eliane, a Presidente, da seguinte forma:

O Pela Vidda absorve a demanda de uma população bastante carente, bastante perdida. (...) Procura fazer com que as pessoas mais do que possam resolver seus problemas particulares, possam, também, ajudar a pensar e a criar estratégias mais coletivas. A gente está sempre vivendo crises por isso, porque tem sempre gente dizendo: 'Vocês têm que resolver a situação de São Gonçalo, têm que resolver concretamente, têm que construir um hospital.' E há os que dizem: 'Não! A gente não pode responder a esta demanda, se não a gente deixa de implicar os verdadeiros atores disso.'¹⁷⁷

¹⁷⁶ Para reconstruir a trajetória do grupo foram entrevistados: o fundador e ex-Presidente do grupo, a atual Presidente e a Coordenadora do convênio mantido com a Fundação Municipal de Saúde. Foram consultados os números existentes do informativo interno Curtas Pela Vidda, diversos documentos (folders, cartilhas, textos avulsos etc.), artigos publicados no Boletim Pela Vidda e, evidentemente, os termos do Convênio assinado entre o Grupo Pela Vidda/Niterói e a Fundação Municipal de Saúde.

¹⁷⁷ Eliane, 28 anos, psicóloga. Desde de 1997 exerce a Presidência do Grupo Pela Vidda/Niterói.

O Grupo Pela Vidda/Niterói é criado como um núcleo do Grupo Pela Vidda/RJ e a partir de 1991, passa a ter pessoa jurídica própria. Na época, Niterói é a segunda cidade do estado do Rio de Janeiro em números de casos de aids. A situação hospitalar é bastante precária e a palavra de ordem dos grupos dedicados à questão da aids é pela ampliação do número de leitos para pessoas com aids nos hospitais, confrontando-se com o impasse burocracia, ausência de recursos e preconceitos.¹⁷⁸ Não raro, ao recusar-se o atendimento médico alega-se ‘motivos técnicos’. A relação com a área médica ainda que já exista um esforço de sensibilização e até contribuições na formação dos profissionais, dá seus primeiros vôos no que se refere ao acompanhamento e à participação das pessoas vivendo com HIV ou aids nas pesquisas.

O primeiro Presidente do Grupo Pela Vidda/Niterói é psicanalista e professor da Universidade Federal Fluminense – UFF. Além de ter começado a fazer parte de um grupo interdisciplinar para discutir sobre a pandemia da aids e de ser próximo de algumas pessoas vivendo com aids, a emergência da pandemia faz-se presente no próprio local de trabalho, devido ao crescimento do número de pessoas com aids que passam a procurar o Serviço de Psicologia Aplicada – SPA - da UFF. A situação gera a necessidade de reuni-las, mas, ao invés de se criar um grupo de apoio das pessoas que frequentam o serviço, é proposta a criação do Grupo Pela Vidda e os professores do Departamento de Psicologia da universidade a acolhem bem. Seu fundador e ex-Presidente lembra da época.

Houve tanta receptividade no ambiente da universidade, que a gente não se preocupava com a ‘queda física’ ou o estigma gay - que eram as pessoas que predominavam -, mas a questão de peso mesmo, de preocupação e temor sempre presentes, era a questão da morte. A gente chegou a pensar em organizar um ritual para alívio nosso mesmo.¹⁷⁹

¹⁷⁸ Segundo documento aprovado pela Comissão Estadual de Aids do Rio de Janeiro, em 1992, evidencia-se um “Déficit do número de leitos para internação das pessoas com AIDS. Estima-se (dez. 1991) uma necessidade adicional de 300 a 350 leitos. Número de leitos disponíveis: 180.” (Dossiê 2 – Assistência, 1992, p. 21).

¹⁷⁹ Cláudio, psicanalista, fundador e ex-Presidente do GPV/ Niterói (1991-97). Desde 1997, é Coordenador da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids. do Ministério da Saúde.

Nos primeiros anos da pandemia da aids no Rio de Janeiro, e no Brasil, os lugares para acolher pessoas com aids, debilitadas e que vem a morrer rapidamente, inexistem e a situação hospitalar é precária. Os ativistas dos primeiros grupos organizados têm que passar pelas experiências de inúmeras perdas de amigos e colegas de trabalho, acompanhando o agravamento de seu estado de saúde no cotidiano dos grupos.

O SPA da UFF, colabora com as instalações, o material gráfico e as máquinas de impressão, além de manter uma assistência psicológica qualificada. Em contrapartida, o Grupo Pela Vidda/Niterói torna-se um campo de pesquisa para os estudantes universitários, estimulando-os a desenvolver projetos de iniciação científica ou monografias sobre diversos aspectos associados à pandemia da aids, às vezes em áreas diferentes.¹⁸⁰ Alguns dos estudantes de psicologia passam a participar do grupo. O informativo interno do Grupo Pela Vidda/Niterói, Curtas Pela Vidda, registra o surgimento do grupo.

Tocados de diferentes maneiras pela AIDS, seis pessoas assistiram a algumas Tribunas Livres coordenadas pelo Herbert Daniel. Fomos então tocados por seu discurso que veio substituir uma inevitável angústia ante uma cidade atônita com a pandemia que já chegara. Saímos dali como praticantes da *Solidariedade* e sem dúvida alguma cientes que a *Informação-Cidadania* formavam um par indissolúvel no *esforço mundial* de vencer esta pandemia de nossa época e de nosso planeta.

Estudamos, nos metemos nos Centros de Referências e mostramos a cara. Um ano após o grupo já contava com uma média de 20 pessoas em suas Tribunas Livre. Local ? Conseguimos sensibilizar o Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal Fluminense que através de seus professores, alunos e funcionários respondem à pandemia com o Grupo Pela Vidda. Logo tivemos uma sala a nosso dispor e facilmente temos acesso a outras para nossas diversas atividades. As nossas relações têm sido mais que cordiais, podemos dizer que se constituem na própria efetivação da *Solidariedade*. O

¹⁸⁰ Foram consultadas as seguintes pesquisas: Projeto de pesquisa e extensão “Vivendo com AIDS: Suas produções e seus temas” (1991), de Antonio Charles Weinstein; Monografia “Grupo Pela Vidda – uma chance de viver com aids” (1992), de Ana Cristina Ferreira de Araújo; Relatórios da pesquisa “Mata-se uma criança: A morte social dos órfãos da AIDS” (1995 e 1997), de Sávio Valviesse da Motta; Relatório de pesquisa “A prevenção das Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids a partir da sistematização das práticas sexuais” (1996), de Gabriela Eugênio Freire e Tatiana Barbosa Matos Peixoto; e o Trabalho de final de curso “Um estudo sobre o Grupo Pela Vidda/Niterói e seu engajamento na questão da AIDS” (1997), de Daniella Ferreira Caetano. Fernanda Pinheiro de Oliveira e Patrícia de Lima Caetano.

único “se não” é a limitação ao horário de funcionamento da Universidade. Uma casa própria vem sendo tentada em três diferentes frentes.¹⁸¹

O perfil dos componentes do Grupo Pela Vidda/Niterói, as atividades, as necessidades locais, entre outros fatores, levam-no a se desvincular do Grupo Pela Vidda/RJ. Os Grupos Pela Vidda são independentes, mas todos têm por base a criação de espaços de convivência e comungam de uma ideologia formalizada numa Carta de Princípios, como referido anteriormente. A convivência, que venho focalizando sob a referência da ajuda mútua, seguindo a abordagem de Couillard, Côté e Caillouette (1995), diz respeito à forma de interação entre os indivíduos e não à população-alvo ou à oferta de serviços iguais por parte dos Grupos Pela Vidda. Em síntese: acolhida, integração e incentivo à participação em um grupo que se expressa também como um grupo de pressão e que, no Brasil, revela-se a partir do aprendizado sobre o exercício da cidadania, caracterizam o Grupo Pela Vidda/Niterói.

As atividades desenvolvidas são diversas. Podem estar formalizadas na agenda semanal do grupo, em projetos pontuais, ou serem desenvolvidas em função de campanhas, eventos, participação em treinamentos diversos, realizações de oficinas etc. Da agenda semanal, que mantém o cotidiano, o Grupo Pela Vidda/Niterói começa com a Tribuna Livre, a Recepção e Aconselhamento e o Atendimento Jurídico.¹⁸² A Tribuna Livre segue o mesmo modelo do Grupo Pela Vidda/RJ. Sobre a Recepção e Aconselhamento, trata-se de um momento de acolhida para quem está chegando ao grupo. À diferença do Grupo Pela Vidda/RJ, em Niterói esta reunião acabou por gerar uma atenção especial aos voluntários. Eliane, Presidente do grupo, fala a respeito:

A atividade de Recepção criou um braço, que é a capacitação de voluntários, onde a gente tenta ancorar e dar o mínimo de base e, se puder, integrar à alguma atividade. Há sete anos atrás a pessoa sabia o básico e já sabia tudo. Desde que ela soubesse sobre os meios de transmissão, prevenção e alguma coisinha mais, estava tudo resolvido. Hoje ela pode chegar numa reunião e a gente estar falando sobre

¹⁸¹ COMO surgiu o “Pela Vidda”-Niterói. *Curtas Pela Vidda*. Niterói, set. 1992. Os grifos são meus.

¹⁸² Se para o Grupo Pela Vidda/RJ a reunião central é a reunião político-administrativa, especialmente marcada pelo engajamento de Herbert Daniel, para o Grupo Pela Vidda/Niterói a Reunião de Convivência central é a Tribuna Livre. O esforço para manter a relação entre os interesses individuais e os do grupo se expressa em ações e serviços diferentes.

replicação viral, sobre vírus e a pessoa fica alucinada. Se ela for uma pessoa soropositiva fica apavorada e se ela não for fica desestimulada.¹⁸³

Segundo os entrevistados, o Grupo Pela Vidda/Niterói conta com uma média de 35 pessoas envolvidas voluntariamente em alguma atividade e 4 funcionários.¹⁸⁴ Ajuda mútua, voluntariado e ativismo estão completamente imbricados na prática do grupo. “O Grupo Pela Vidda entende voluntário como alguém que ao realizar seu trabalho está ao mesmo tempo exercendo a sua cidadania.” (Caetano et al., 1997, p.16). Ou, como afirma Dora, membro da Diretoria do grupo: “O Pela Vidda tenta transformar as pessoas em voluntários pensantes.”¹⁸⁵ O intuito é contribuir para que as pessoas vivendo com HIV ou aids adquiram auto-confiança e possam sair de um lugar passivo e se manifestar como sujeitos autônomos, engajados num projeto coletivo. Eliane, atual Presidente, menciona alguns requisitos para uma pessoa se tornar voluntária.

Para ser um voluntário do Pela Vidda, a pessoa tem que assistir um número ‘x’ de reuniões de capacitação. Não existe um programa fechado, porque se não a gente teria que ficar repetindo as mesmas oficinas e isso desestimularia os voluntários mais antigos, que também são incentivados a continuar participando. Então, a gente tem o número ‘x’. A pessoa tem que participar de seis [reuniões] com temas diversos e a partir daí pode ser considerada um voluntário do Pela Vidda e pode começar a se integrar em algumas atividades.¹⁸⁶

A acolhida e a receptividade inicial é o que leva algumas pessoas a quererem se engajar no Grupo Pela Vidda/Niterói. Algumas tornam-se usuárias, ou seja, frequentam o grupo sem nenhum vínculo formal, mas partilham discussões e encaminhamentos cotidianos a partir, principalmente, das reuniões de convivência. Outras fazem destas

¹⁸³ Eliane, 28 anos, psicóloga. Desde de 1997 exerce a Presidência do GPV/Niterói.

¹⁸⁴ Para os dois Grupos Pela Vidda, voluntárias são as pessoas que se envolvem com os grupos, responsabilizando-se por alguma atividade; usuárias são as pessoas que vão ao grupo para ser atendidas por algum serviço. As usuárias podem vir a se tornar voluntárias e há voluntários que, por sua vez, são usuários dos serviços do grupo. O voluntariado está muito associado ao ativismo, porque incentiva-se a participação ativa dos voluntários não só no grupo, mas nas manifestações de rua e na participação de eventos como o Encontro Nacional das ONGs/Aids - Enong.

¹⁸⁵ Dora, 30 anos, psicóloga. Desde 1997 é Diretora administrativo-financeira da organização e responsável pelo Convênio com a Fundação Municipal de Saúde.

¹⁸⁶ Eliane, 28 anos, psicóloga. Desde 1997 exerce a Presidência do Grupo Pela Vidda/Niterói.

mesmas reuniões seu motivo de engajamento e passam a se comprometer com a estrutura do grupo, desenvolvendo algum tipo de atividade voluntária, ou atuando em atividades ou projetos pontuais para os quais recebem uma pequena ajuda de custo.¹⁸⁷ Estimula-se a auto-estima, a aceitação pessoal, o compromisso com o grupo e com a luta contra a aids. O élan da ajuda mútua propicia uma atitude ativa que cria cumplicidade, estimulando as pessoas a se comprometerem com o ativismo. Por isto, a capacitação dos voluntários não se restringe à formação que aquela pessoa vai receber para exercer alguma função no grupo, mas antes de mais nada estimula o engajamento. Eliane ao falar sobre o assunto marca uma diferença com relação ao tipo de capacitação de voluntários realizada pelo Gapa/Bahia.

A gente pode estar precisando de um digitador e pode chegar alguém que não tenha nenhuma relação com isso, mas se ele tiver um mínimo de disponibilidade a gente vai tentar fazer dele um digitador. Diferente do Gapa/Ba que abre seleção para os voluntários de que estão precisando. A gente, na capacitação de voluntários também está capacitando os usuários, pessoas que não vão se tornar voluntárias, e isso não nos aborrece. Ao contrário, é uma tentativa da gente estar igualando o nível da discussão. Um dos resultados pode ser incorporar esse voluntário. (...) A gente acaba fazendo assim, porque se não a gente não absorve a comunidade.¹⁸⁸

Nesse engajamento a solidariedade é o eixo. O compromisso com o grupo supõe que se assuma o 'viver com aids', como destaca Cláudio, fundador e ex-Presidente.

A gente levava tão a sério isso que a gente se colocava como uma unidade de pessoas que estão vivendo com aids. De pessoas que estão vivendo com aids de alguma maneira. Contra o preconceito e o estigma.(...)

Isto tanto possibilitava às pessoas falarem sobre sua soropositividade como também permitia àqueles que não eram [soropositivos] conviverem e só depois de muito tempo saberem. Algumas pessoas

¹⁸⁷ Foi estabelecido como critério interno que para uma pessoa receber pagamento ao participar de um projeto, ela deve se comprometer a desenvolver uma atividade voluntariamente, e ainda, repassar 10% do valor que recebe para a administração do grupo. Isto porque, como os projetos do grupo são apoios governamentais, não é possível orçar despesas como postagem, gasolina etc. Esta prática foi definida de comum acordo e nunca gerou problemas.

¹⁸⁸ Eliane, 28 anos, psicóloga. Desde 1997 exerce a Presidência do Grupo Pela Vida/Niterói.

levavam anos para dizer e tinham pessoas que a gente achava que era e não era [soropositiva].¹⁸⁹

Quanto ao Atendimento Jurídico, a atuação segue praticamente o mesmo modelo do Grupo Pela Vidda/RJ, analisado anteriormente. Outra reunião comum aos Grupos Pela Vidda é a reunião político-administrativa. As demais atividades vão sendo criadas ao longo dos anos a partir das demandas dos próprios grupos, o que significa que não são as mesmas em todos eles. Sobre os projetos ou atividades pontuais do Grupo Pela Vidda/Niterói, as pessoas envolvidas podem receber algum tipo de ajuda de custo, entretanto, sendo pessoas remuneradas (permanentes ou pontuais) ou não, procura-se manter o princípio do engajamento voluntário/ativista.

6.4.2 - Setor de aids gerenciado pela sociedade civil

O Grupo Pela Vidda/Niterói se depara com uma realidade que já era conhecida pelo grupo da cidade do Rio de Janeiro - apesar de sua clientela ser de poder aquisitivo mais baixo -, mas a toma sob um outro olhar: a preocupação com os cuidados diretos das pessoas com aids. O que era tido, inclusive no Grupo Pela Vidda/RJ, como um risco de se cair na prática ‘assistencialista’ e fracassar por não haver condições do grupo desempenhar e substituir o papel do Estado, na medida em que a oferta de serviços na área de saúde é considerada como responsabilidade exclusivamente governamental. Entretanto, o Grupo Pela Vidda/Niterói se apropria do discurso de Herbert Daniel no atendimento direto das pessoas com aids. Seguindo a abordagem de Fraser (1990), pode-se dizer que tentando fazer das necessidades despolitizadas temas políticos, o Grupo Pela Vidda/Niterói acaba fazendo simultaneamente:

um questionamento sobre os limites que separam o ‘político’ do ‘econômico’ e do ‘doméstico’;

oferece interpretações alternativas das necessidades das pessoas vivendo com HIV ou aids;

¹⁸⁹ Cláudio, psicanalista, fundador e ex-Presidente do GPV/ Niterói (1991-97). Desde 1997, é Coordenador da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids, do Ministério da Saúde.

. cria novos públicos para os discursos a partir dos quais dissemina interpretações dessas necessidades; e

. inventa novas formas de discurso para interpretar essas necessidades, no caso utilizando-se das elaborações de Herbert Daniel.

Ainda sobre a preocupação com a ‘assistência’, um trecho de um artigo publicado no informativo *Curtas Pela Vidda* pode ajudar a evidenciar a situação de Niterói e a posição do Grupo Pela Vidda/Niterói:

Desde que os primeiros participantes do GPV/Niterói iniciaram seus encontros regulares foi marcante a deficiência na assistência às pessoas com HIV/Aids. Optamos por uma militância que levou a três de nós a frequentarem um grupo organizado num hospital universitário. Era o que havia, fora o trabalho individualizado de alguns profissionais. Deste grupo nos afastamos por mais de um ano após chegarmos, tendo em vista seu propósito reduzido a questões psicológicas na relação paciente-profissional. Ali não era possível ampliar o campo de estudo e atuação que a pandemia já abrisse. Por outro lado este hospital responde ainda à pandemia de modo insuficiente e desagregado e, não fossem alguns heróis, não teríamos mais muitos companheiros entre nós. Como pensamos que está em jogo um dever do Estado insistimos num investimento no setor público tanto estadual quanto municipal.

Partimos para alguns encontros resultando daí uma sensibilização de uma equipe ambulatorial num Hospital Estadual e do Secretário Municipal de Saúde na abertura de 15 leitos no município. Não os temos ainda, estão em implantação e por isso mesmo a necessidade de nossa militância é constante. A diferença é que se tornou uma militância fundada não em “palavras de ordens” mas numa pontuação que nos ancora numa atuação mais conseqüente. É um direito, é prática de cidadania, é um imperativo de solidariedade.¹⁹⁰

Em 1992, apenas cinco leitos são destinados às pessoas com aids, em Niterói.¹⁹¹

O único hospital disponível, o Hospital Universitário Antonio Pedro, quase é fechado na época, gerando uma manifestação do grupo para que isto não ocorresse, por tratar-se

¹⁹⁰ COSTA FILHO, Raldo Bonifácio. Assistência e ativismo. *Curtas Pela Vidda*, Niterói, p.3, set.1992.

¹⁹¹ Grande parte da responsabilidade de atendimento hospitalar para doentes com aids no Rio de Janeiro é da rede pública de saúde, neste sentido o principal interlocutor dos ativistas é o Estado. Os hospitais privados não destinavam número de leitos para pessoas com aids e muitas vezes rejeitavam pacientes que tivessem um plano ou seguro de saúde que não cobrisse aids, até meados dos anos 1990 praticamente todos.

dos únicos leitos destinados aos doentes de aids. O único atendimento público oferecido no município. O Grupo Pela Vidda/Niterói começa a pressionar os setores competentes e a negociar com o Secretário Municipal de Saúde, Dr. Gilson Cantarino, para que se melhore as condições de atendimento das pessoas com aids, reivindicando uma política na área.¹⁹² O Secretário é maleável, mas nenhum hospital aceita manter uma enfermaria para aids alegando problemas para fazer obras. Ele, então decide-se por um lugar que não é um hospital e autoriza as obras, mas estas são embargadas pelo Conselho Municipal de Saúde – CMS - que alega não estarem sendo seguidas as normas oficiais (distância entre os leitos, iluminação, número de banheiros por leitos etc.). Só depois de muitas discussões o CMS volta atrás. O diálogo entre o Grupo Pela Vidda/Niterói, os funcionários do CPN e o Secretário Municipal de Saúde levou um ano e meio até a criação da “enfermaria SIDA do CPN”. O informativo *Curtas Pela Vidda* segue registrando as conversas, desde 1992, às vezes publicando trechos da correspondência com o Secretário. Ainda que algumas respostas pontuais comecem a surgir, nem por isto a pressão, as denúncias e o acompanhamento cerrado do quadro de saúde no município são minimizados.

A AIDS é urgente! E uma pandemia! Enquanto aplaudimos estes progressos muitos companheiros estão morrendo por falta de assistência digna. O DIP/HUAP suspendeu os novos atendimentos por estar sobrecarregado! O Hosp. Grafée Guinle idem! O Hosp. do Fundão só recebe um paciente novo em cada ambulatório diário!

A AIDS é urgente então! Uma resposta ética obrigatoriamente inclui a pressa.¹⁹³

As situações de discriminação são evidentes.

A criação de uma unidade de atendimento aos doentes de AIDS no CPN, vem obtendo reações das mais diversas possíveis, sendo que muitas delas caracterizadas pela discriminação. Sabemos que só a informação não será suficiente para derrubarmos essas barreiras, existe uma questão de formação a ser trabalhada, mas no momento é o

¹⁹² Gilson Cantarino é ligado ao Partido Democrático Trabalhista – PDT - e atualmente é responsável pela Coordenação Estadual de DST/Aids do Rio de Janeiro.

¹⁹³ COSTA FILHO, Raldo Bonifácio. Editorial – Com a palavra do Dr. Gilson Niterói responde à pandemia. *Curtas Pela Vidda*, Niterói, ano I, n. 10, p. 1, set. 1992.

que está ao nosso alcance. Palestras e Oficinas estão para ser marcadas em breve.¹⁹⁴

As ações do Grupo Pela Vidda/Niterói para que se crie uma enfermaria em atenção às pessoas com aids articula-se não só em torno da pressão política, mas procuram viabilizar o serviço, divulgando a necessidade do mesmo, criando formas de arrecadar fundos ou direcionando a pouca verba que recebe em doações, como no caso da renda de um balé, que possibilita a compra de alguns equipamentos para a enfermaria do CPN.

Faltam ainda os profissionais. Todos os concursados chamados para trabalhar no CPN negam-se a se envolver com um setor de aids. Tenta-se as contratações temporárias, mas é inviável a cada três meses ter que mudar o pessoal. A alternativa proposta pelo Secretário Municipal de Saúde é formalizar um Convênio, através da Fundação Municipal de Saúde, com o Grupo Pela Vidda/Niterói para que este contrate, gerencie e acompanhe alguns profissionais do CPN. Dora, responsável pelo Convênio no Grupo Pela Vidda/Niterói, ressalta que houve muita polêmica interna até se tomar uma decisão.

Foi uma discussão enorme no Pela Vidda/Niterói. Hoje nós temos muito claro os benefícios que isso trouxe para o Pela Vidda e para as pessoas com aids, mas não deixamos de questionar o papel que o Pela Vidda acaba ocupando nessa história toda. Em todas as discussões foi levantado que isso era cooptação, que a gente está cumprindo o papel do Estado e foram reuniões muito sérias que a gente teve no Pela Vidda. Mas, se por um lado existiam estas questões que são fundamentais, que são muito importantes, porque inclusive dizem quem nós somos - a prática diz quem nós somos - por outro, existia também a necessidade concreta da assistência. É claro que existiam todas essas implicações até éticas dentro do movimento, dentro da filosofia, da ideologia e até do próprio formato do Pela Vidda, mas por outro lado, nós tínhamos uma necessidade concreta que se estruturasse a assistência às pessoas com aids em Niterói. Aí a gente ficou num dilema que é ético também. A gente não vai botar a mão na massa para proteger a estrutura do Pela Vidda?¹⁹⁵

¹⁹⁴ *Curtas Pela Vidda*, Niterói, ano I, n.3, p. 2, jul. 1002.

¹⁹⁵ Dora, 30 anos, psicóloga. Desde 1997 é Diretora administrativo-financeira da organização e responsável pelo Convênio com a Fundação Municipal de Saúde.

O Convênio com o Grupo Pela Vidda/Niterói é assinado em 1994, nos seguintes termos:

CLÁUSULA PRIMEIRA – DO OBJETO – O presente convênio tem por objeto a integração de esforços e recursos entre a FUNDAÇÃO e o GRUPO PELA VIDDA, com o intuito de possibilitar ao GRUPO PELA VIDDA desenvolver atividades de atendimento médico-social e/ou educacional especializado às pessoas portadoras do vírus HIV/AIDS, consistindo estas em proporcionar serviços hospitalares, ambulatoriais e informativos que visem a valorização, integração e dignidade destas pessoas, para que tenham seus direitos de cidadania plenamente respeitados; bem como, promover a divulgação de informações de caráter preventivo.¹⁹⁶

Há outros grupos que trabalham com aids que possuem Convênios com o setor governamental, mas a novidade no caso do Grupo Pela Vidda/Niterói são as suas atribuições.¹⁹⁷ Podem ser apontados três motivos para a aceitação do grupo em firmar o Convênio: a pressão da população, a inexistência de recursos oficiais e a falta de alternativas. Neste último caso, a alternativa poderia ser uma casa de apoio, mas isto não está nos planos do grupo, devido à impossibilidade de manter uma casa e, também, aos princípios assumidos pelos Grupos Pela Vidda, ainda que o grupo de Niterói se diferencie do grupo do Rio de Janeiro. O grupo de Niterói abre precedentes não planejados *a priori*.

Os termos do Convênio dão uma margem de liberdade de atuação ao grupo, reproduzindo inclusive seu discurso político como argumento – “...proporcionar serviços hospitalares, ambulatoriais e informativos que visem a valorização, integração e dignidade destas pessoas...” O Grupo Pela Vidda/Niterói gerencia os recursos financeiros, repassados pela Fundação Municipal de Saúde, prestando contas mensalmente. A Fundação tem acesso aos documentos produzidos pelo grupo, referentes ao Convênio. Desde que foi firmado, em 1994, o número de profissionais que

¹⁹⁶ Contrato nº38/96 da Fundação Municipal de Saúde/Secretaria Municipal de Saúde/Prefeitura Municipal de Niterói.

¹⁹⁷ Em 1992, o Gapa/Florianópolis firma um convênio com a Prefeitura Municipal de Florianópolis, renovado em 1994. E, em 1993, a Organização de apoio aos portadores do vírus da aids – Oásis – assina um convênio com a Prefeitura Municipal de Santos. As leis que autorizam os referidos convênios podem ser consultadas em SILVA, M. (1995).

atendem às pessoas com aids no CPN cresceu de 8 para 51. Como mostra o quadro a seguir.

Quadro 3
Profissionais que atendem a pessoas com aids no CPN,
depois do Convênio assinado pelo GPV/Niterói

Anos	1994	1995	1996	1997
Profissionais				
Enfermeiro(a)	5	6	6	10
Coordenador(a)	1	1	1	1
Advogado(a)	1	2	2	2
Contador(a)	1	1	1	1
Aux. Enfermagem	-	4	4	18
Motorista	-	2	2	2
Assistente social	-	1	1	1
Agente administrativo	-	2	2	5
Terapeuta ocupacional	-	1	1	1
Médicos	-	-	-	5
Técnico em Encefalografia	-	-	-	1
Assistente administrativo	-	-	-	1
Farmacêutico	-	-	-	1
Artífice de saúde	-	-	-	1
Aux. Serviços gerais	-	-	-	1
Total	8	20	20	51

O Convênio deveria atender a um momento emergencial e ser temporário, mas, na prática ele vem sendo renovado. Do ponto de vista do governo local, o Convênio é bastante oportuno. Primeiro, porque responde à demanda da população. Naquele momento, além da ausência da rede pública de saúde no que se refere às questões trazidas pela pandemia da aids, o sistema privado recusa-se a tratar de pessoas doentes de aids. Inicialmente, alegam não ter serviços especializados ou não internam pessoas com aids, depois a polêmica é com os planos e seguros de saúde, devido aos altos custos e às inúmeras recusas nos estabelecimentos conveniados (Silva, 1998). Em segundo lugar, inegavelmente, sob a lógica preventiva, contribui-se para que sejam minimizados os custos futuros com hospitalização e com os benefícios previdenciários e sociais.

Este ensaio de co-gestão expõe o Grupo Pela Vidda/Niterói a severas críticas. O grupo, ao fazer a gerência administrativa dos profissionais do CPN, traz benefícios para o serviço e para as pessoas com aids, mas o processo não se dá sem conflitos. Existem inúmeras discussões internas ao grupo e no cenário mais amplo, em geral questionando-se o risco da perda de independência e autonomia do grupo com relação ao serviço público, como relata Dora, responsável pelo Convênio.

Há o risco enorme de perder independência com relação ao serviço público. Isso é uma coisa que é clara, que a gente precisa arcar e fazer críticas periódicas da questão. Inclusive, outras instituições que não têm muito conhecimento desse Convênio tendem a achar isso. Que o Pela Vidda acaba se fundindo ao serviço público, a ponto de darem a gente a denominação de prestadores de serviço do CPN e que nós refutamos radicalmente, porque a gente tem uma argumentação muito concreta.¹⁹⁸

Na verdade, a relação com o Município pode gerar restrições administrativas, criar formas de regulação e limites para o grupo. O próprio caráter da profissionalização pode criar hierarquias internas. Mas, o Grupo Pela Vidda/Niterói assume o risco, inicialmente pelo compromisso e a cumplicidade com as pessoas com aids, depois por tornarem-se evidentes os resultados favoráveis para as pessoas com aids, os profissionais de saúde, o próprio grupo e as interlocuções entre eles.

¹⁹⁸ Dora, 30 anos, psicóloga. Desde 1997 é Diretora administrativo-financeira da organização e responsável pelo Convênio com a Fundação Municipal de Saúde.

Os cuidados diretos às pessoas com aids saem da esfera do imponderável e passam a se tornar possibilidades concretas. Há um esforço por relativizar a própria noção de 'assistência', pensando-a mais a partir da preocupação com a atenção integral às necessidades das pessoas com aids e a interlocução constante entre os diversos atores envolvidos. Evidencia-se que a atenção aos cuidados é considerada como responsabilidade privada e questiona-se isso. Os cuidados diretos devem ser problematizados como relações sociais que supõem demandas, interesses e anseios diferentes e são estas diferenças que criam a dinâmica cotidiana. A atenção à qualidade dos cuidados por parte do Grupo Pela Vidda/Niterói, interfere na estrutura do Estado porque o grupo reivindica, mas também atua em conjunto para superar o despreparo dos profissionais e para viabilizar locais de atendimento melhor equipados, visando atender a população menos favorecida.

A parceria com a Fundação Municipal de Saúde contribui enormemente para minimizar os efeitos sociais da aids, especialmente para melhorar a qualidade e as condições de vida das pessoas com aids e minimizar as situações discriminatórias às quais muitas são expostas nos serviços públicos de saúde. A interlocução do Grupo Pela Vidda/Niterói com a Fundação Municipal de Saúde revela uma possibilidade ainda pouco explorada pelo grupos que trabalham com aids, no Brasil. Esta parceria às vezes é criticada por outros grupos, mas para o Grupo Pela Vidda/Niterói trata-se de uma estratégia primordial para responder a uma população até então sem perspectivas de acesso aos serviços de saúde.

Por um lado, o Grupo Pela Vidda/Niterói e a Sociedade Viva Cazuza complementam-se entre si e nas articulações diferenciadas com as diversas esferas governamentais. Os cuidados diretos obrigam às duas instituições a ampliarem interlocuições com outras instâncias governamentais, além da esfera da saúde. Por outro lado, devido à atenção aos cuidados diretos das pessoas com aids, o Grupo Pela Vidda/Niterói ao mesmo tempo que se aproxima mais da prática da rede pública de saúde, criando uma parceria mais estreita e uma relação de complementaridade quanto aos serviços disponíveis, de certa forma se aproxima também da prática dos grupos *québécois*. Outro dado que contribui para esta aproximação é o fato do Grupo Pela Vidda/Niterói ser financiado maciçamente por órgãos governamentais, ainda que as políticas do Rio de Janeiro e do Quebec sejam diferentes.

Os grupos brasileiros estudados têm fundadores intelectuais engajados, que mais do que iniciadores das organizações são seus porta-vozes (Poujol, 1990), definem-se por prestar determinados serviços, apesar não se esgotarem neles, pois criam teias de relações que lhes permite organizar um movimento social de luta contra a aids. Portanto, serviço e ativismo são as duas questões chaves para a compreensão da atuação não-governamental na luta contra a pandemia da aids. No Canadá, a ação do Estado não é pensada sem a presença dos grupos comunitários e sem a participação dos voluntários. Estas características suscitam questões referentes aos grupos brasileiros por permitirem a observação sobre os tipos de serviços oferecidos, suprimindo ou complementando, ou ainda apresentando alternativas às políticas governamentais, e o lugar que ocupa o ativismo. É exatamente a intersecção entre as concepções de serviço e ativismo que atribui um caráter diferenciado ao voluntariado nos dois cenários.

A dicotomia entre os grupos mais ‘políticos’ (ativistas) ou os mais ‘assistencialistas’ (os que oferecem serviços de atenção direta, baseados na caridade e assumindo o papel do Estado), gradativamente, sofre modificações. O Grupo Pela Vidda/Niterói e a Sociedade Viva Cazuza são exemplos disso. Paralelamente, a distinção entre soropositividade e aids torna-se cada vez mais fluida, pois as próprias condições atuais de tratamento possibilitam a perenidade da soropositividade, tornando-a inclusive um elemento importante que se superpõe às inserções sociais e às diversas identidades de grupo. A atuação dos grupos organizados torna-se mais complexa, porque precisa-se oferecer novas respostas que relacionem questões referentes à convivência social, ao acesso aos cuidados especializados e às garantias individuais das pessoas portadoras do vírus HIV.

Nas saídas diferentes para desafios semelhantes, de modo geral, todos os grupos procuram superar uma crise de solidariedade e através de cada um dos serviços oferecidos tentam intervir no aspecto que consideram central. Entretanto, os serviços também apresentam limites, por não se tratar de uma tarefa fácil.

7 – Em outro lugar – Canadá-Quebec

O contraponto com o Canadá, em especial com o Quebec, visa evidenciar como a pandemia da aids, produtora de um espaço próprio de atividades, a partir da dinâmica da cultura *québécoise* pode ser um parâmetro para se entender os grupos brasileiros. Se, no Brasil, o atendimento às pessoas vivendo com HIV ou aids parte dos grupos organizados, a primeira intenção durante a pesquisa no Quebec foi procurar saber se naquele contexto os grupos comunitários também são pontos de referência importantes e como são oferecidos os serviços às pessoas atingidas pela aids.

Um fator diferenciador na cultura canadense, especialmente no Quebec, diz respeito à abordagem sobre os direitos e liberdades da pessoa. A referência central é o indivíduo, mas sempre considerando-se os espaços relacionais. O fato da Carta dos direitos e liberdades da pessoa incluir a não discriminação por orientação sexual, desde o final dos anos 1970, suscita também a atenção, devido às representações iniciais sobre a pandemia da aids, no caso a associação entre aids e homossexualidade.

Por fim, conhecer de perto a dinâmica local que abriga a V Conferência Internacional sobre Aids, em Montreal, em 1989, no momento de auge do ativismo internacional, constitui-se num elemento de curiosidade na investigação. Ter o Quebec como contraponto significa fazer um esforço para compreender uma sociedade diversa da brasileira, com certos direitos fundamentais garantidos, uma organização social diferente, mas que também tem que buscar respostas para a pandemia da aids. Neste sentido, a inquietação inicial baseia-se numa questão: Como a pandemia da aids é entendida pela sociedade *québécoise* e que tipo de serviços são oferecidos às pessoas vivendo com HIV ou aids?

7.1 – Notas sobre a política para aids no Canadá e no Quebec

O primeiro caso de aids no Canadá é evidenciado, retrospectivamente, em 1979. O país possui o mesmo padrão americano e do norte da Europa: $\frac{3}{4}$ de casos são encontrados entre homens gays e bissexuais. A proporção declina nos últimos anos e correspondentemente aumentam as incidências de casos de aids entre usuários de drogas injetáveis e mulheres heterossexuais. As maiores cidades (Toronto, Vancouver e Montreal) das maiores províncias (Ontario, British Columbia, Quebec) têm uma

importância especial para a história da aids no Canadá, por serem as mais atingidas e onde as respostas são mais evidentes. Estas províncias são bastante separadas pela distância geográfica ou pela língua.

A interlocução intensa entre os setores não-governamentais e governamentais no que se refere à aids, exige uma atenção sobre a complexidade da política de saúde no Canadá. A política governamental canadense para aids está inserida na organização do sistema público de saúde e na distribuição de competências entre os níveis federal e provincial, marcadas por diversas reformas sociais. Rayside e Lindquist (1992), a partir de uma comparação entre Toronto, Vancouver e Montreal, analisam a estratégia canadense para aids. A 'Estratégia Nacional para Aids' foi articulada pelo governo canadense, em 1988 (ano da promulgação da atual Constituição Brasileira). Ela surgiu num contexto de crescente proporção da pandemia no Canadá e de uma extensiva cobertura da mídia sobre a pandemia nos Estados Unidos. O Canadá ao mesmo tempo que é bastante influenciado pela cultura americana, especialmente nas províncias de língua inglesa, procura apresentar uma visão crítica e romper com a idéia de uma certa homogeneidade da América do Norte. Segundo os autores, o surgimento da aids nos Estados Unidos, a pressão da mídia e dos grupos organizados, que passam a ser alvo de atenção para o mundo ocidental, leva o Canadá a desenvolver determinadas medidas simultaneamente ao governo americano, antes mesmo de um número substancial de casos de aids entre os canadenses.

A influência americana também está presente no ativismo canadense anglofone, por exemplo nas primeiras iniciativas de desenvolvimento de programas comunitários de prevenção à aids e nas ações que visam adquirir informações sobre drogas experimentais (Rayside e Lindquist, 1992a). A primeira geração de ativistas é marcada por um grande número de voluntários sem experiência política anterior (Rayside e Lindquist, 1992b). A pressão dos ativistas em Vancouver, em Montreal e em outras grandes cidades canadenses busca, inicialmente, intervir na política e na burocracia de Ottawa. Mesmo tendo críticas, os ativistas acreditam que 'A Estratégia Nacional para Aids', ou seja, um planejamento de atuação específico na luta contra a aids, está mais de acordo com seus objetivos do que as iniciativas anteriores da política federal. O confronto também ocorre em determinadas províncias e municipalidades, onde ativistas e médicos reclamam de programas inadequados para a educação pública e a saúde.

O primeiro grupo comunitário canadense é formado em Vancouver, assim como a primeira organização de pessoas com aids. De maneira geral, os ativistas expandem a agenda política nacional e criam oportunidades para a cooperação entre serviços governamentais e profissionais de saúde, mas a resposta governamental é mais lenta que em Ontário. Em outras palavras, a pressão dos grupos organizados é importante, mas não é suficiente se não houver uma abertura governamental. A expressão da 'comunidade gay' é o primeiro reflexo do ativismo na luta contra a aids, no Canadá. Em 1983, Toronto é a maior cidade do Canadá com maior organização nas comunidades gays e lésbicas e com mais casos de aids, na área urbana, no país. Neste ano, surgem, simultaneamente, o *AIDS Committee of Toronto* e o *AIDS Vancouver*. Em Montreal, a resposta é um pouco posterior e mobiliza especialmente a população gay anglofone, sendo criada, em dezembro do mesmo ano, uma organização gay denominada *Montreal AIDS Resource Committee* - MARC-ARMS. (Rayside e Lindquist, 1992a). A população gay francófona não é imediatamente influenciada. Segundo os autores, ela é politicamente complacente porque considera que o Quebec é mais tolerante com os gays e lésbicas do que os norte-americanos de língua inglesa, destacando-se o fato da Carta *Québécoise* dos Direitos e Liberdades da Pessoa incluir a não discriminação por orientação sexual, desde 1977.

Em setembro de 1985, é fundado o *Comité Sida Aide Montréal* - C-SAM, tomando o lugar do Comitê MARC-ARMS. O C-SAM torna-se o grupo comunitário mais ativo em Montreal, reunindo, também, um maior número de anglofones, ainda que muitas das suas ações sejam veiculadas em francês. Para Rayside e Lindquist (1992b), o C-SAM encontra dificuldades financeiras porque sem a participação da comunidade gay francófona o senso de urgência da pandemia é relativamente menor. De todo modo, a persistência da alta proporção de homens gays nos números de casos de aids entre os canadenses proporciona aos homens gays (e em algumas partes às lésbicas) um papel dominante nos grupos comunitários organizados contra a aids, embora grupos representando haitianos, nativos, mulheres e prostitutas tenham desempenhado papéis importantes (Rayside e Lindquist, 1992a).

Segundo os autores, inicialmente, as respostas políticas canadenses foram desiguais e descoordenadas. Em parte, pelo sistema federal amplamente descentralizado, deixando a responsabilidade primária da saúde para as províncias,

gerida pelos governos municipais ou agências regionais de saúde. Há consideráveis variações nas províncias canadenses, destacando-se a província do Quebec pela extensão da descentralização dentro do próprio sistema de saúde. No início dos anos 1990, paralelamente ao governo conservador federal, há uma maior proximidade entre as províncias British Columbia e Quebec e, ao mesmo tempo, Vancouver e Toronto aparecem como as cidades mais progressistas.

Na política canadense é possível distinguir duas visões sobre os cuidados de saúde. A primeira caracterizada pela lógica da contenção e da necessidade de modelos de controle, baseando-se na abordagem tradicional da defesa contra o ‘inimigo exterior’, presente em muitos estabelecimentos médicos e burocracias de saúde pública. Neste caso, focaliza-se a proteção dos não infectados, tratando os doentes como irresponsáveis, deixando as iniciativas de testes de drogas para companhias farmacêuticas e retardando a aprovação de novas drogas. Esta perspectiva não conta com participantes de grupos comunitários e políticos, já que perguntas críticas são consideradas como tarefas de médicos, pesquisadores e epidemiólogos (Rayside e Lindquist, 1992a).

A segunda visão está baseada na política de inclusão. Ativistas, profissionais comprometidos com as reformas da saúde pública e alguns médicos com práticas voltadas para a infecção pelo vírus HIV e a aids, atribuem um maior significado aos direitos dos pacientes. Defendem programas de educação mais compreensivos e abertos para a população inteira, fundos para grupos comunitários trabalharem com aqueles mais afetados pela doença, distribuição extensiva de preservativos e agulhas para usuários de drogas injetáveis, redefinição do significado da discriminação associada com a infecção pelo vírus HIV e a aids, mais fundos e coordenação especificamente médica para aids, redes mais amplas e mais fundos para pesquisas, e maior envolvimento do processo político da parte dos grupos comunitários e pessoas com aids.

O confronto entre a política do governo e os ativistas sofre o impacto de dois fatores. Primeiro, a presença do sistema de saúde socializado no Canadá e, segundo, o efeito da influência americana sobre a política pública canadense e o ativismo. Destacam-se três momentos do desenvolvimento da política pública para aids no Canadá:

1 – o início dos anos 1980, quando muitos políticos e representantes governamentais ignoram a pandemia ou respondem muito cautelosamente;

2 - meados de 1985, quando a doença de Rock Hudson é conhecida, aumentando o interesse público no Canadá, e quando o desenvolvimento dos testes sanguíneos para HIV trazem novas questões para o debate. Neste período, o governo canadense começa a fazer programas compromissados com a aids. Como o número de casos segue aumentando, os grupos comunitários proliferam com novas vozes ativistas ampliando o campo e intensidade das críticas direcionadas ao governo.

3 – e o início de 1988, quando a pressão sobre todos os níveis do governo para desenvolver estratégias coerentes para a aids é dramaticamente acrescida dos protestos dos grupos comunitários ativistas na ‘Conferência Nacional de Aids’.¹⁹⁹ (Rayside e Lindquist, 1992a).

A complexidade da política de aids no Canadá é caracterizada pela descentralização na estrutura federal, mas também pelo complexo padrão estrutural de cada nível governamental. Especialmente no caso da saúde, há uma primazia da jurisdição provincial, sendo da competência federal:

1 - a epidemiologia e a testagem;

2 – o controle do sangue, à cargo da Cruz Vermelha; e

3 – a aprovação de novas drogas.

Até 1985, para as três províncias – British Columbia, Quebec e Ontario –, as rotinas administrativas estabelecidas precisam responder à nova situação trazida pela pandemia da aids. A aids é acrescida à lista de condições médicas que são reportadas para os ministros provinciais de saúde, e o assunto é geralmente mantido fora da política. Porém, os ativistas reconhecem um caráter especial à pandemia. Em Vancouver, Toronto e, principalmente, em Montreal, eles montam o primeiro programa educacional de aconselhamento e sexo seguro (Rayside e Lindquist, 1992a).

¹⁹⁹ A primeira Conferência sobre aids organizada no Canadá, reunindo pesquisadores, ativistas e representantes governamentais. Esta Conferência conta com o apoio financeiro do governo canadense. No caso do Brasil, as iniciativas de eventos nacionais têm sido das ONGs. De iniciativa governamental, no final de 1996, é organizado o I Congresso Nacional de Prevenção das DST/Aids.

No início de 1985, assim como no Brasil, o perfil público da doença aumenta dramaticamente. As questões políticas colocadas pela pandemia ampliam-se devido à introdução da testagem para o vírus HIV. Os grupos de aids nas três cidades oferecem respostas diferenciadas, ainda que mais efetivamente em Montreal. É neste período que aumentam as críticas à ineficiência governamental e às políticas tradicionais de saúde pública sobre testagem para o HIV, drogas (testes e disponibilidade) e qualidade da saúde. Para os autores, a ausência de uma política federal leva os ativistas a criarem a *Canadian AIDS Society/Société Canadienne du Sida*, em 1985.

Em resposta, os governos da província de Ontário e da cidade de Toronto são os primeiros a desenvolver maiores programas públicos de educação e iniciativas em outras áreas. British Columbia oferece apoio para iniciativas da comunidade gay. Segundo Rayside e Lindquist (1992a), no Quebec o desenvolvimento de novas iniciativas é dificultado pelo senso de confiança na capacidade de um ostensivo sistema de saúde de base comunitária já instalado, pela determinação do governo liberal para dispor do controle público e por um ministro da saúde desconfortável sobre questões que envolvem aids e cultura gay. Os profissionais de saúde e administradores, no Quebec, reconhecem que a aids é um problema sério que precisa de respostas especiais, mas eles não têm recursos e o caráter descentralizado da política de saúde na província gera o desenvolvimento desigual dos programas. Suscitando discussões sobre a dimensão pandêmica da aids.

No final de 1980, há uma convergência nas políticas de aids das províncias. Todos os governos estão de acordo a adotar políticas compreensivas afinadas com mecanismos dos departamentos e ministros de saúde. As questões referentes à educação, prevenção, informação, incentivo aos grupos comunitários etc. são da competência provincial e mesmo que inicialmente haja uma grande convergência entre as províncias, suas políticas correspondentes se distanciam gradativamente.

A província do Quebec é a mais inclinada a destinar orçamento substancial para aids, mas, em 1991, as políticas provincial e municipais interrompem um maior contraste com as outras províncias (Rayside e Lindquist, 1992a). No caso do Quebec, a política governamental deve ser entendida dentro do leque das reformas no setor saúde. Historicamente, aparecem cinco momentos nas reformas de saúde no Quebec: a

Comissão Castonguay-Nepveu, no fim dos anos 60; o primeiro sistema público de saúde e serviços sociais, em 1971; a Comissão Rochon de 1985 a 1988; a política de saúde e serviços sociais, em 1992; e a mudança ambulatorial a partir de 1995.²⁰⁰ A estrutura descentralizada vigente distribui competências entre o *Ministère de la Santé et des Services Sociaux*, as *régies régionales* e os *Centres locaux des services communautaires* – CLSC. Dessa forma, os grupos comunitários de luta contra a aids no Quebec relacionam-se com a esfera governamental através de uma ou várias destas instâncias.

Durante o ano de 1987, enfatiza-se criticamente a insuficiência da atenção do governo federal para a política de aids e o fundo de pesquisa e educação pública (Rayside e Lindquist, 1992a). Por volta de 1988, emerge a polêmica sobre a testagem anônima. Em Toronto, a testagem não nominal é possível, mas a testagem anônima é vigorosamente rejeitada. Por outro lado, o *Ontario Aids Advisory Committee*, em 1989, recomenda a testagem anônima em alguns lugares da província (Rayside e Lindquist, 1992a). Um grande momento de tensão ocorre quando os governos de Ottawa e Toronto propõem isolar as pessoas com aids.

No Quebec, a política de aids passa por uma mudança depois do *Rapport Synthèse*, no final dos anos 80, quando é reconhecida a necessidade de ações diferenciadas para a aids. Em 1989, cria-se o *Centre Québécois de Coordination sur le Sida* - CQCS, que regulariza os fundos para os grupos comunitários. Um ponto distintivo a ser considerado no Quebec, no começo da pandemia da aids, é a alta proporção de casos heterossexuais e o número de casos entre haitianos. Além disso, a aids surge no período de restrição fiscal *québécois*. O Quebec difere-se de Ontário e British Columbia, talvez porque apareçam, simultaneamente, grupos diversos como alvos da pandemia. Em 1985, foi criado um grupo comunitário voltado para a população haitiana, o *Groupe d'action pour la prévention de la transmission du VIH et l'éradication du Sida* - Gap-vies. Quebec é caracterizada não só por um sistema de saúde complexo e descentralizado, mas por considerar que a pandemia da aids pode ser adaptada à ele, relutando em direcionar recursos específicos (Rayside e Lindquist, 1992a).

²⁰⁰ BEAULIEU, M. Le statut des personnes âgées à travers 10 ans de réforme de la santé et des services sociaux: une réflexion éthique. 66^o Congrès de l'Acfas, 1998, Québec. Communication orale. Québec: l'Université Laval. 1998.

No Canadá, mais do que nos Estados Unidos, a pesquisa científica para aids está diretamente ligada aos financiamentos governamentais. Mudando a abordagem tradicional, os ativistas, os médicos que trabalham com aids e alguns profissionais da saúde pública, buscam mais atenção para os direitos dos pacientes, para o trabalho dos grupos comunitários e para a necessidade de mais investimento em programas de educação pública. A política de aids canadense emerge fora do confronto entre grupos tradicionais ou reformistas, mas muitos dos administradores de saúde aproximam-se da perspectiva reformista de saúde pública. Os reformistas, no Quebec, são aqueles que participaram ou defendem as mudanças implementadas no sistema de saúde, estando mais próximos do que é denominado, no Brasil, de progressistas. No caso da saúde, os sanitaristas, aqueles que atuaram ou se solidarizam com a reforma sanitária. O estilo reformista no Quebec tem sido particularmente evidente na administração de unidades responsáveis por DST e, sobretudo, nos médicos que possuem grande experiência com aids (Rayside e Lindquist, 1992a). Estes médicos mostram-se mais sensíveis aos direitos humanos ligados à aids e eles próprios fazem parte de um perfil que debate a política de aids.

O sistema descentralizado de saúde e o perfil inicial da pandemia caracterizam a problemática da aids no Quebec, o voluntariado possui uma forte tradição na cultura *québécoise* e a Carta dos direitos e liberdades da pessoa é um pressuposto para as relações sociais entre os indivíduos e os grupos, e nas relações com o Estado. Estes elementos emolduram o quadro da política de aids na província.

7.2 - As *régies régionales*, a descentralização da saúde e dos serviços sociais e a inserção do comunitário

No Quebec, a parceria inicial entre a comunidade gay e os profissionais de saúde é marcante nos primeiros grupos organizados contra a aids. Entretanto, a proximidade com o movimento gay é mais forte na cultura anglofone, o que significa que os grupos se organizam em torno de uma questão nitidamente diferenciada da ‘causa gay’ (mesmo que muitos participantes sejam ativistas gays). Isto os aproxima do contexto brasileiro e

os distancia do modelo americano.²⁰¹ No Brasil, talvez por não haver uma tradição das reivindicações baseadas nos direitos individuais, no Quebec, pela abordagem sobre os direitos ter um forte acento coletivo (tradição do voluntariado, organização comunitária). Os Direitos da pessoa no Quebec estão associados ao comunitário e este, por sua vez, não se confunde com o identitário, ou seja, pressupõe-se uma articulação coletiva e o compromisso do indivíduo na rede de relações que possui.

O sistema atual de saúde e serviços sociais foi estabelecido no início dos anos 1970, depois do relatório Castonguay-Nepveu, que propunha uma nova visão dos serviços e de sua organização. Quinze anos depois, a Comissão Rochon foi encarregada de avaliar o sistema, retomar os pressupostos iniciais e propor novas perspectivas (Lesemann, 1988). A pandemia da aids aparece no Quebec poucos anos antes da reforma da saúde, que passa a incluir os grupos comunitários na política estatal e os leva a refletir sobre o processo de institucionalização nestes moldes. No caso da aids, esta nova organização se entrelaça às peculiaridades da pandemia.

Algumas informações básicas sobre a Comissão Rochon são importantes para que se entenda o contexto da pandemia nesta província canadense, porque o *Rapport Synthèse* é produzido paralelamente à mesma. Ambos oferecem destaque aos grupos comunitários na pauta das ações estatais. Um dos traços característicos do novo discurso advindo da reforma na saúde e nos serviços sociais, é sair dos limites do sistema e privilegiar o ponto de vista do usuário. Como os grupos comunitários são reconhecidos pela defesa dos interesses das pessoas envolvidas nos mesmos e por trazerem abordagens alternativas sobre diversos problemas sociais, é previsto na reforma que haja financiamentos estatais para estes grupos. E mais, devido aos seus serviços complementarem os recursos existentes, eles são convidados a participar dos programas regionais ou provinciais (Lesemann, 1988). O que significa que o apoio governamental inaugura uma nova relação entre o governo e os grupos comunitários. Do ponto de vista do sistema, os recursos dos grupos comunitários são vistos como possibilidade de rever os recursos existentes na rede pública, desempenhando o importante papel de ressaltar o acompanhamento, a socialização e a defesa dos direitos.

²⁰¹ O *Gay Men's Health Crisis* – GMHC - primeiro grupo organizado nos Estados Unidos, criado em 1982, em Nova York, é nitidamente uma resposta dos homens gays ao que, na época, denomina-se de 'câncer gay' ou 'peste gay.'

Reforçar o sistema público pela descentralização é um elemento chave para a Comissão Rochon (Bozzini et Bourgault, 1992), que opta por um financiamento essencialmente público favorecendo o social e decide sobre o que deve ser coberto por este sistema em termos de serviços (Table ronde, 1988). A Comissão propõe ampliar a participação dos cidadãos e democratizar os sistemas sócio-sanitários tornando-os transparentes. Segundo Lesemann (1988), no momento em que predomina a privatização parcial ou total dos serviços, o Relatório reafirma a opção exclusivamente pública para o sistema de serviços sociais e de saúde.

A idéia da descentralização é concretizada através da criação das *régies régionales*. Com a descentralização, a responsabilidade da gestão do social é transferida às coletividades locais, mas o Estado conserva as funções de animação, de tutela e de parceria (Valarié, 1988). Os campos de competência das *régies régionales* são as gestões das relações com a população e a coordenação regional. Elas aparecem como escritórios regionais do Ministério (Bozzini et Bourgault, 1992). Através delas os grupos comunitários relacionam-se com o aparato estatal, sendo portanto o local de maior tensão no debate sobre a autonomia dos grupos ou a terceirização e burocratização dos mesmos. No caso da aids, as subvenções passam normalmente pelas *régies régionales*, mas as negociações políticas, se é possível fazer esta distinção, tem como canal governamental o *Centre québécois de coordination sur le sida* - CQCS - que, por sua vez, privilegia a interlocução com o grupo comunitário de abrangência provincial, no caso a *Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida* - COCQ-Sida.

Há uma mudança ao longo dos anos que ajuda a entender o termo ‘comunitário’ tal como utilizado hoje. A literatura destaca a presença de grupos voluntários caritativos antes dos anos 1960, quando o Estado ocupava pouco espaço na intervenção dirigida à saúde e aos serviços sociais e a igreja católica possuía uma presença marcante. Entre 1963 e 1969, aparecem os comitês de cidadãos com um caráter reivindicativo. De 1976 a 1982, os grupos populares se vêem como grupos autônomos de serviços. É o período referido como o auge do movimento popular no Quebec. Entre 1982 e 1995, consolida-se a presença dos grupos comunitários de parceria (Couillard, Côté et Caillouette, 1995). O surgimento de novas expressões de grupos organizados não necessariamente extingue as anteriores. Paralelamente aos grupos comunitários de parceria, por exemplo,

ressurge a ação voluntária. Os autores destacam que os anos de 1970, de certa forma, ‘politizaram’ a ação voluntária. Atualmente, o voluntariado pode responder a uma demanda de reconhecimento social ou de engajamento social (não caritativo), proporcionando uma dinamização da sociedade civil. Os grupos voluntários parecem fazer parte do projeto de grupos comunitários de parceria.

Ce projet peut se définir comme une volonté des groupes d’agir en tant qu’acteurs reconnus de la société civile de manière à participer à l’orientation des services sociaux dans leur région et dans la province certes mais aussi à se rallier à un projet de société (Couillard, Côté et Caillouette, 1995, p.33).²⁰²

Ambos (voluntariado e movimento popular) ajudam a desenhar o movimento comunitário, mesmo que durante algum tempo os grupos comunitários tenham associado o voluntariado a práticas tradicionais despolitizadas e caridosas. O comunitário é entendido como herdeiro do movimento popular e do voluntariado. Sua identidade é marcada, por um lado, pela idéia de defesa dos direitos dos anos 1970, que revia a ação sindical, mas fora da esfera das relações de trabalho; por outro lado, pela idéia do final da década, do ‘alternativo’ como ruptura com o instituído. O comunitário é concebido como o lugar onde se vive valores alternativos, atendendo a uma lógica diferente daquela do mercado e do Estado.²⁰³ O alternativo e a defesa de direitos aparecem como decisivos na identidade comunitária, acrescidos da noção de serviços. Os serviços oferecidos são entendidos como criando possibilidades de conscientizar os usuários e as usuárias de que seus problemas ultrapassam as dimensões individuais (Caillouette, 1992). Neste sentido, a noção de serviço não remete à clientes porque os(as) usuário(a)s não raro são membros destes grupos. Os grupos comunitários não se definem somente pela prestação de serviços. Sua complexidade está marcada pelo fato de estarem sempre associados aos movimentos sociais (Couillard, Côté et Caillouette, 1995).

²⁰² [Este projeto pode se definir como uma vontade dos grupos de agir como atores da sociedade civil reconhecidos, de modo a participar da orientação dos serviços sociais nas suas regiões e na província, mas também se ligar a um projeto de sociedade].

²⁰³ As duas discussões aparecem no Brasil, mas em momentos diferentes. A defesa de direitos predomina nos anos 1980 e a discussão que ficou caracterizada como ‘além do mercado e do Estado’, no início dos anos 1990. Ver a este respeito: LANDIM (1993b).

Esse percurso na produção de um perfil do movimento comunitário importa na medida que é apresentado pelos referidos autores como sendo um ponto de tensão na relação com o Estado, através das *régies régionales*, pois a concepção do comunitário, desde a Comissão Rochon, difere daquela do movimento. Além disso, desde a Comissão Rochon o investimento público acentua o caráter dos serviços, incluindo os grupos comunitários como prestadores de serviços complementares ao Estado. De fato, os mais críticos consideram que os grupos comunitários receberão financiamento na medida em que aceitem se inscrever no quadro dos programas, prioridades e objetivos determinados pelas *régies régionales*. Desse modo, afirma-se que a diversidade dos grupos comunitários está ameaçada pela burocratização e pela profissionalização (Couillard, Côté et Caillouette, 1995).

Através da Lei 120, o Estado reconhece os grupos comunitários como parceiros, mas este reconhecimento não se refere necessariamente ao comunitário como concebido pelos grupos. Os grupos comunitários são reconhecidos legalmente no início dos anos 1990. O comunitário está incluído na idéia de interesse público e são concebidos como grupos de prestação de serviços, que devem aceitar a lógica administrativa, adotar a linguagem e a cultura da rede pública de saúde, estabelecer relações de parceria e participar das instâncias decisórias ao lado de outros atores que são, muitas vezes, mais influentes. (Couillard, Côté et Caillouette, 1995). Para os autores, as noções de ‘serviço’ e ‘necessidades’ permitem relacionar as prestações de serviços dos grupos comunitários com aquelas da rede pública de saúde, os primeiros sempre vistos como complementares aos segundos. Há um discurso dominante sobre os ‘serviços’ que leva à profissionalização das intervenções e à remuneração das pessoas que os exercem, sobrando pouco espaço para a ajuda mútua, desqualificada muitas vezes como sem ‘competência científica’.

Em síntese, em se tratando dos grupos comunitários, a reforma da saúde e serviços sociais pode ser vista como: 1) positiva, na medida que acentua a parceria e a regionalização; 2) negativa, por introduzir simultaneamente uma nova efervescência do comunitário e seu desaparecimento (Couillard, Côté et Caillouette, 1995). A regionalização, a perspectiva de parcerias entre a rede pública e os grupos comunitários e a promoção de um novo tipo de voluntariado são as questões mais presentes.

À primeira vista, os grupos comunitários de luta contra a aids no Quebec são grupos de prestação de serviços extremamente especializados. O que requer uma observação atenta sobre como se estruturam e sob que aspectos se especializam. De certo modo, a profissionalização em torno dos serviços e o ativismo estão estritamente ligados nos grupos que atuam contra a aids. No Quebec, a estrutura de serviço é mais sólida do que no Brasil, onde o apelo reivindicativo é o que sobressai, mas é importante considerar as condições oferecidas para o desenvolvimento dos grupos. Nos dois contextos, estão totalmente imbricados com o setor governamental. Num primeiro momento, esta relação pode ser vista como desvantajosa para os grupos, na medida em que podem ser considerados como parte da estrutura estatal. Mas, também pode-se refletir sobre um projeto comum de sociedade, partilhado entre os grupos e o Estado. Esta ambivalência depende em grande parte do processo relacional entre o governamental e o não-governamental.

O *Rapport Synthèse* marca uma mudança radical na política de aids no Quebec. O relatório foi elaborado por um grupo denominado 'Grupo de trabalho sobre aids', composto por sete pessoas ligadas às áreas médica e de saúde pública, presidido pela subministra adjunta à Direção Geral de Prevenção e Serviços Comunitários, no *Ministère de la santé et des services sociaux*, que se tornou a primeira diretora do *Centre Québécois de Coordination sur le Sida*, o CQCS. Na ocasião, este grupo apresenta a necessidade de se considerar a aids como uma pandemia, para que fique claro que o problema é excepcional. Destacando-se como questão:

Comment pouvons-nous protéger efficacement notre société et les sociétés du globe contre la propagation de l'infection par le VIH et assurer en même temps aux personnes séropositives ou atteintes du sida les services d'orientation et les soins qu'elles nécessitent, tout en les protégeant contre la discrimination injuste, les contraintes inutiles à leurs droits et libertés et même l'abandon pur et simple par la société? (Rapport Synthèse, 1988, p.39).²⁰⁴

²⁰⁴ [Como podemos proteger eficazmente nossa sociedade e as sociedades do globo contra a propagação da infecção pelo HIV e assegurar ao mesmo tempo às pessoas soropositivas ou doentes de aids os serviços de orientação e os cuidados que elas necessitam, protegendo-as contra a discriminação injusta, as violências inúteis a seus direitos e liberdades e mesmo o abandono puro e simples pela sociedade?]

Na época de elaboração do relatório, existiam cinco grupos comunitários atuando na luta contra a aids no Quebec: C-SAM; *Mouvement d'intervention et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec* - MIELS-Québec; o *Groupe haitien pour la prévention du sida*; a *Société canadienne de l'hémophilie - section Québec* e um grupo recentemente criado em Sherbrooke, o grupo Iris. Destacando-se a especificidade da comunidade haitiana e a preocupação de algumas organizações, no caso C-SAM e MIELS-Québec, com as Casas de Apoio.

O *Rapport Synthèse* (1988) assinala que os grupos comunitários foram os primeiros a responder as necessidades das pessoas com aids e valoriza o trabalho dos mesmos, apresentando algumas características não acessíveis ao serviço público: a credibilidade do voluntariado, a motivação pessoal e a confiança do público que atendem, seja pela qualidade da abordagem, seja pelo fato de compartilharem valores. Os argumentos são utilizados para defender a posição de que os grupos comunitários devem ser subvencionados pelo Estado, sendo mesmo um compromisso governamental (*Rapport Synthèse*, 1988). Por fim, o grupo recomenda que os serviços de informação, de apoio, de representação e de gestão das Casas de Apoio sejam confiados aos grupos comunitários.

Depois do *Rapport Synthèse*, reconhece-se a necessidade de ações diferenciadas para a aids. Em 1989, cria-se o *Centre Québécois de Coordination sur le Sida* - CQCS, que passa a regularizar os fundos para os grupos comunitários. O CQCS é especial na estrutura do *Ministère de la santé et des services sociaux* e tem muita autonomia, como assinala Geneviève, Agente de Pesquisa e Planejamento do CQCS/MSSS, na articulação com as organizações comunitárias:

É especial com relação a outros Ministérios, porque o CQCS quando foi criado, era como se fosse uma categoria à parte. Ele tinha muito mais autonomia do que outra estrutura do Ministério, depois foi integrado. O orçamento para as organizações comunitárias foi transferido para as *régies régionales* à nível administrativo.²⁰⁵

²⁰⁵ Geneviève, formada em pedagogia com estudos complementares em direito e toxicomania. Desde 1993, é Agente de Pesquisa e Planejamento do CQCS/MSSS, na articulação com as organizações comunitárias.

Segundo Geneviève, sempre houve um pressuposto favorável aos grupos comunitários, porque a organização no Quebec é forte e anterior à problemática da aids. Ela destaca um trabalho de parceria, sobretudo com a COCQ-Sida, a organização que representa à nível provincial os grupos comunitários de luta contra a aids.

Há duas categorias de grupos comunitários. Há os grupos comunitários regionais, que desenvolvem trabalhos em, no máximo, quatro territórios simultaneamente, que atualmente solicitam subvenções às *régies régionales*. E... um grupo é considerado nacional quando ele atua em todo território do Quebec. Então, se há um grupo que se ocupa de todo Quebec, ele é um grupo nacional. O contato com estes grupos é direto. No nível da prevenção, das subvenções, das orientações gerais, isto é com as *régies régionales*, que decidem como atribuir os fundos e a quem.²⁰⁶

Os grupos comunitários de aids no Quebec, ao mesmo tempo que se inserem na estrutura estatal, principalmente através das *régies régionales*, procuram manter princípios que remetem a um lugar próprio, que organizam ações próprias. Se por um lado, as organizações comunitárias podem ser consideradas grupos profissionalizados que fazem pressão e defendem interesses, elas também se apropriam da tradição do voluntariado, tomando-o como fomentador de laços de solidariedade.

²⁰⁶ Idem.

8 – Solidariedade, ajuda mútua e ativismo no Quebec

Diferente da análise sobre os grupos brasileiros estudados, para os grupos *québécois* serão apresentadas referências históricas gerais, quando pertinentes, na abordagem sobre os serviços que contribuirão no estranhamento de seus correlatos brasileiros. De modo geral, a abordagem comunitária no Quebec se define, segundo Le Clerc (1997), por:

uma visão global que considera as condições de vida dos indivíduos como determinante no seu estado de saúde;

. uma abordagem global que considera o indivíduo um cidadão inteiro e não como portador de uma ‘problemática’;

. total autonomia frente as subvenções que recebe;

. uma participação ativa das pessoas, visando, antes de mais nada, atribuir poder à sua própria vida;

. um papel transformador, de promoção e defesa de direitos, fazendo dos grupos comunitários mais questionadores do que executores.

Os grupos organizados na luta contra a aids acentuam questões já existentes para outros grupos comunitários no Quebec, como: a primazia de serviços, a assunção de um projeto comum com o Estado (não se definem em oposição ao Estado), a criação de uma linguagem comum a partir da idéia de direito da pessoa e a percepção de que as questões reivindicativas no campo dos direitos estão mais ligadas ao embate político do que ao ordenamento jurídico. Especialmente sobre o enfrentamento da aids, as ações dos grupos organizados distribuem-se basicamente em quatro áreas: apoio às pessoas soropositivas ou com aids e seus próximos, prevenção, educação e intervenção.²⁰⁷ As implicações de cada grupo com as áreas varia de acordo com os recursos que possui e segundo as necessidades da clientela. De modo geral, pode-se afirmar que os grupos comunitários no Quebec ocupam lugares que, mesmo que às vezes se superponham, são distribuídos de maneira a cobrir as demandas existentes em momentos diferentes das trajetórias das pessoas vivendo com HIV e Aids, desde a prevenção, passando pelas

²⁰⁷ A intervenção, *l'intervention* em francês, é utilizada no sentido da palavra inglesa *advocacy*, algo como falar em favor, defender. Ver a este respeito MUCCI (1992).

primeiras orientações, até as situações de óbitos. No sentido estrito, são extremamente sincronizados com o que se convencionou chamar de prevenções primária, secundária e terciária.

Como mencionado, o primeiro grupo organizado, MARC-ARMS, criado em 1983, é apontado como contando com uma forte presença gay anglofone e dele derivando o C-SAM, em setembro de 1985. Em todos os documentos procurou-se peças para montar um verdadeiro quebra-cabeças que envolve o nome do C-SAM. Um dos primeiros grupos comunitários criado em decorrência da pandemia da aids no Quebec, o C-SAM influencia diversos grupos existentes, mas poucas das pessoas contatadas falam diretamente à respeito. Muitos realmente não o conheceram, outros consideram difícil falar sobre esta ‘longa história.’ Extinto depois de um escândalo de fraude envolvendo a diretora do grupo na época, o C-SAM ocupa um lugar ao mesmo tempo importante e nebuloso na atuação não-governamental contra a aids no Quebec. Documentos específicos sobre sua história não foram encontrados, somente algumas referências esparsas nas atas da *Table provinciale de concertation Sida en milieu de travail* ou nos relatórios de alguns grupos, além das menções em dois artigos acadêmicos e uma comunicação apresentada numa Conferência Nacional.²⁰⁸ É o CQCS que gerencia a crise do C-SAM e transfere, por exemplo, o *Programme sida en milieu de travail* para a COCQ-Sida. Algumas outras ações passam a ser assumidas por novos grupos, como a problemática das mulheres pelo *Centre d'Action Sida Montréal-Femmes - CASM-Femmes* -, a prevenção à aids para a população gay pelo *Action Séro Zéro*, o acompanhamento de pessoas com aids pela *l'Association des bénévoles accompagnateurs et accompagnatrices de personnes atteintes du sida - ABAAPAS* -, a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV e aids pelo *Comité des Personnes Atteintes du VIH - CPAVIH* - e o *hébergement* por diversas *Maisons*.

Os grupos estudados no Quebec são mais estruturados como prestadores de serviço, enquanto no Brasil o aspecto reivindicativo está mais presente, indicando canais diferentes na expressão do ativismo. Nas estruturas das organizações é claro o investimento na formação do pessoal e do voluntariado, sempre sob uma perspectiva que procura considerar a diversidade dos atores envolvidos na questão. Apesar de

²⁰⁸ Trata-se de uma comunicação apresentada por Ken Morrison, que infelizmente não foi possível localizar, apesar do contato por e-mail com o autor.

existirem organizações que estão voltadas para públicos-alvo definidos como as mulheres, a população haitiana, os gays ou usuários de drogas injetáveis, é talvez mais marcante na apresentação das instituições os tipos de serviços que elas oferecem (acompanhamento, prevenção, assessoria jurídica, apoio psicológico etc.). Outro dado importante, é que as pessoas soropositivas ou com aids são consideradas como estando inseridas num contexto, seja ele qual for, por isto a necessidade de envolver as pessoas próximas, sempre contempladas pelos serviços. A seguir, alguns dos grupos e serviços oferecidos às pessoas vivendo com HIV ou aids no Quebec.

8.1 - MIELS-Québec – Mouvement d'intervention et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec

Os serviços oferecidos pelos grupos escolhidos como contraponto aos brasileiros retratam cenários diferentes que ora aproximam-se pelo enfrentamento comum da pandemia da aids, ora distanciam-se pela diversidade cultural que caracteriza as formas de organizações sociais. Dos serviços localizados no Quebec visando o estranhamento com relação aqueles oferecidos pelos grupos brasileiros, o Setor de ajuda mútua do grupo MIELS-Québec pareceu ser o mais pertinente como paralelo aos Grupos Pela Vidda, na medida em que os espaços de ajuda mútua e o voluntariado são centrais, e mais especificamente ao Grupo Pela Vidda/Niterói devido à atuação local. Além disso, não há nos grupos brasileiros um setor organizado como de ajuda mútua. MIELS-Québec também está referido pelo contexto local, o que o diferencia dos demais grupos sediados em Montreal. A forte presença do voluntariado oferece a oportunidade de caracterizar um aspecto predominante na sociedade canadense, especialmente no Quebec: a ação voluntária.²⁰⁹

²⁰⁹ Foram entrevistadas quatro pessoas da organização: um dos fundadores e ex-Presidente; uma fundadora e ex-Coordenadora do grupo de voluntários; uma ex-membro do Conselho Administrativo e o Coordenador do Setor de ajuda mútua. Foram consultadas as atas das Assembléias Gerais Anuais (jun. 1989/jun. 1997), os Relatórios Anuais (de 1987 a 1997), além de documentos esparsos (folders, cartilhas, manuais etc.) e do Boletim mensal interno – *Sidus* (maio 1991/jun. 1997). O Boletim *Sidus* aproxima-se, de certo modo, do Boletim Pela Vidda: mencionando as atividades internas da instituição, publicando depoimentos dos membros do grupo, divulgando a agenda de atividades e eventos etc. Michel, primeiro Presidente do MIELS-Québec, durante a V Conferência Internacional sobre Aids, em 1989, conheceu Herbert Daniel, fundador do Grupo Pela Vidda/RJ. Considera “Vida Antes da Morte” seu livro de cabeceira.

Sediado na cidade de Quebec, MIELS-Québec é o grupo comunitário de luta contra a aids mais antigo atuando na província do Quebec, tendo surgido a partir de um agrupamento de pessoas, em 1986, visando uma ação conjunta em resposta ao surgimento da pandemia da aids.²¹⁰ Depois de uma visita ao C-SAM, única organização de luta contra aids existente na época, em Montreal, e de várias discussões, organizou-se um show num bar gay chamado *Drague* visando a arrecadação de fundos. O evento contou com a presença de muitos gays e muitas pessoas da área da saúde pública, e com os \$5.000 dólares recolhidos foi alugada a primeira sede do grupo. MIELS-Québec é membro associado da COCQ-Sida, um dos grupos membros do *Programme sida en milieu de travail*, que será abordado no próximo item, e foi um dos grupos que tomou a iniciativa de realizar o *I Forum Francophonie et Sida*.²¹¹

O grupo MIELS-Québec baseia-se naquilo que seus integrantes denominam de uma “filosofia humanista”, qual seja: procurar não fazer julgamentos sobre as pessoas que atendem e preocupar-se em ajudar e dar apoio sem pensar em compensação financeira. Um pressuposto básico na criação do grupo é que está diretamente ligado à tradição do voluntariado no Quebec.²¹² Marie, ex-Coordenadora do grupo de voluntários, fala a respeito: “A ajuda é feita de maneira generosa, não importando o

²¹⁰ Criado em junho de 1986 com o nome de – *Comité d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida* - CIELS-Québec – visando a comunidade gay de Quebec, no mês seguinte o grupo muda de nome e amplia seu campo de atuação.

²¹¹ As direções do MIELS-Quebec e da COCQ-Sida tiveram um atrito no momento em que o Presidente do MIELS-Québec assumiu concomitantemente a Presidência da *Société Canadienne du Sida*, uma instância não-governamental que visa reunir os grupos comunitários de luta contra a aids no âmbito federal. Função equivalente a que desempenha a COCQ-Sida no âmbito provincial. Um dos principais motivos do atrito diz respeito às discussões territoriais. No âmbito provincial, ao mesmo tempo que os grupos organizados delegam a representação à COCQ-Sida, que dialoga com o CQCS, com a descentralização do sistema de saúde e dos serviços sociais os grupos locais se dirigem diretamente às *régions régionales*, o que pode ocasionar uma disputa de poderes. No âmbito federal, trata-se da polêmica subjacente: Canadá X Quebec. Divergências políticas, culturais e lingüísticas causam polêmica quando é preciso criar prioridades.

²¹² A conferência de M. Richard Sarrazin (1970), Diretor Executivo da *Fédération des Services Sociaux à la Famille du Québec*, além de traçar um panorama histórico do voluntariado no Quebec, destaca já naquela época o caráter paradoxal, mas necessário, da profissionalização do voluntariado e sintetiza as qualidades consideradas importantes para um voluntário ou um profissional que atua na área social:

- 1 – saber individualizar cada demanda;
- 2 – favorecer a expressão dos sentimentos para que a pessoa possa se exprimir livremente;
- 3 – responder aos sentimentos mostrando compreensão;
- 4 – aceitar a pessoa como ela é;
- 5 – não julgá-la culpada ou inocente;
- 6 – respeitar sua autonomia, reconhecendo seus direitos;
- 7 – respeitar o segredo profissional que possa afetar sua integridade.

retorno. Não havia compensação financeira, nós tínhamos um comportamento profissional, mas totalmente voluntário.”²¹³

Inicialmente, o grupo funciona a partir de dois comitês - apoio e informação -, oferecendo serviços como a escuta telefônica, visitas às famílias, visitas aos doentes nos hospitais e visitas aos doentes em casa. A medida que a demanda cresce, há a necessidade de manter pessoas assalariadas e é também o crescimento da pandemia que leva o grupo a solicitar subvenção governamental. O perfil da pandemia é gradativamente marcado pelo aumento dos casos de pessoas doentes, levando o grupo a direcionar esforços para criar uma residência para as pessoas com aids, a *Maison Marc-Simon*, pensada, num primeiro momento, como um lugar de transição. Apesar de ser mantida pelo grupo MIELS-Québec, constitui-se como uma organização independente.²¹⁴

Nos primeiros anos de atuação do MIELS-Québec sua base é completamente voluntária, à medida que o número de pessoas que se tornam funcionários permanentes aumenta ao longo dos anos, a dinâmica interna precisa ser adaptada à convivência entre voluntários e funcionários. Este processo de mudança é acompanhado simultaneamente pela relação estabelecida com a esfera governamental, já que em torno de 60% do orçamento anual da instituição provêm de recursos estatais. A subvenção interfere na dinâmica interna, mas não faz da relação com o governo um conflito em si. Desde 1971, os grupos que prestam algum tipo de assistência social no Quebec passam a fazer parte do sistema institucional de serviços sociais, previsto na lei sobre os serviços de saúde e os serviços sociais (Beaudoin, 1980).

Assim como os Grupos Pela Vidda, MIELS-Québec define-se como um movimento baseado no voluntariado. Mas, este voluntariado cada vez mais cria interseções com a ajuda mútua. Primeiro porque o caráter altruísta se não é inexistente está mesclado com o sentimento de que se está fazendo algo por si mesmo, em segundo

²¹³ Marie, 53 anos, mestre em antropologia. Voluntária do MIELS-Québec (1985-91) tendo exercido a função de Coordenadora do grupo de voluntários.

²¹⁴ Apesar das *Maisons d'hébergement* servirem como contraponto à Casa de Apoio Pediátrico Sociedade Viva Cazusa, a *Maison Marc-Simon* não será considerada por se tratar de um dos três setores de intervenção do grupo MIELS-Québec (*hébergement*, educação/prevenção e ajuda mútua), tendo sido priorizada a ajuda mútua. Além disso, grande maioria das *Maisons* estão localizadas em Montreal e a atenção a uma delas pareceu ser a possibilidade de destacar características comuns à província do Quebec.

lugar, como afirma Godbout (1996), cada vez menos o voluntário está preso à tradição moral da ação voluntária como sacrifício, ao contrário, em geral pode-se ouvir de um voluntário que ele realiza aquela ação por prazer e o faz livremente, não por dever. A proximidade entre os indivíduos na manutenção e criação dos vínculos internos ao grupo e, conseqüentemente, através dos serviços oferecidos, distancia as novas formas de ação voluntária da filantropia e da intervenção pública do Estado (Melucci, 1993). Neste interim entre voluntariado e ajuda mútua, o voluntariado caracteriza-se justamente pela gestão metódica da ajuda. Sem tirar seu caráter espontâneo, a ajuda mútua é cada vez mais um valor disseminado na sociedade, especialmente na sociedade *québécoise*. Exatamente porque voluntariado e ajuda mútua não estão dissociados é que a lógica do serviço também não se opõe à ação.²¹⁵ O voluntariado passa a ser visto como aquele que orienta as mudanças, e não mais como o que procura evitar os efeitos negativos dessas mudanças como era o voluntariado tradicional.²¹⁶

A estrutura do MIELS-Québec vai se delineando seguindo a tradição *québécoise*: voluntariado forte e estrutura profissionalizada, sempre pressupondo a prevenção. Não sem tensão, mas mantendo-se uma composição que é marcada pelas concepções que os membros do grupo possuem sobre aids, serviços e voluntariado. Diferente do Brasil, trata-se de um traço importante presente na cultura canadense, ainda que nem todos os grupos no Canadá ou mesmo no Quebec concebiam sua estrutura e o enfrentamento da pandemia da aids da mesma maneira. O caráter de convivência próprio ao MIELS-Québec, que pode ser aproximado dos Grupos Pela Vidda, orienta o cotidiano do grupo. Por isso a ajuda mútua é imprescindível e na lógica da prestação de serviços também é oferecida como tal. A ajuda mútua está regulada como serviço, ao mesmo tempo em que é o elemento que perpassa as relações de confiança e o sentimento de pertencimento ao grupo. Dialoga diretamente com a tradição *québécoise* do voluntariado, mas também acrescenta outros elementos.

Os dois comitês iniciais – apoio e informação - transformam-se em três grandes setores: *l'hébergement*, educação/prevenção e ajuda mútua. Para todos eles está subjacente a ação voluntária. O Setor de ajuda mútua é coordenado por um 'agente de

²¹⁵ No artigo não assinado "Du bénévolat au volontariat" - no Boletim *Place d'Armes*, Montréal, v.54, n.4, p.1-4, avr. 1978 – fala-se da substituição do termo *bénévolat* por *volontariat*. O primeiro, a ajuda para outrem através da prestação de serviços e o segundo, a prática voluntária sintonizada às iniciativas locais.

²¹⁶ Idem.

apoio psico-social` e suas ações são feitas em colaboração ou utilizando-se dos recursos existentes na rede pública de saúde e serviços sociais.²¹⁷ Desde o surgimento do grupo, o caráter da ajuda mútua põe em relação voluntários e corpo permanente, e pessoas vivendo com HIV ou aids. Segundo Pierre, Coordenador do Setor de ajuda mútua:

No MIELS-Québec as pessoas vivendo com HIV ou aids são integradas. As pessoas que vêm aqui não vêm necessariamente procurar um serviço, mas vêm para se envolver, para encontrar pessoas, ou também porque têm algum problema. O que quero dizer é que há um espaço para que as pessoas possam se envolver em todos os níveis. É certo que nas reuniões dos voluntários, há voluntários soropositivos e outros não e há pessoas vivendo com HIV ou aids que não são voluntárias, mas que vêm participar da formação. É uma maneira de guardar o sentido do movimento. (...)

O papel dos empregados é apoiar e formar os voluntários para que possam se encarregar das coisas do grupo.²¹⁸

O Comitê dos serviços voluntários do Setor de ajuda mútua ocupa-se da ajuda direta, defesa de direitos individuais e coletivos, ajuda material, grupos de apoio, redes de referência,²¹⁹ atelier de formação e atividades sociais. Da herança católica do voluntariado, o grupo oferece ainda o que denomina de atividades de pastoral. Se para o Grupo Pela Vidda/RJ a esfera dos direitos, e principalmente o uso do recurso jurídico, pode ser visto como extensão e visibilidade da ajuda mútua, para MIELS-Québec a defesa de direitos é pensada como integrante da ajuda mútua. Facilitar o acesso aos diferentes programas governamentais e eliminar a discriminação ligada ao emprego, à utilização dos serviços etc. também faz parte do que denominam defesa de direitos.²²⁰

Os grupos entre pares, que funcionam como grupos de apoio, são formados a partir de questões delimitadas, segundo as demandas e as necessidades: pessoas vivendo

²¹⁷ Ordre du jour de l'assemblée générale annuelle, 15 juin 1992. Nos regulamentos do MIELS-Québec está prevista a colaboração com as instituições da saúde pública na construção de uma estrutura permanente de luta contra a aids, marcando uma abertura para a colaboração com o Estado e supondo um projeto comum (Rapport Annuel 1987-1988). Para o grupo, o Estado não pode fazer tudo e encontra-se impotente em certos domínios, tendo o voluntariado mais chances de sucesso do que alguns serviços oferecidos por profissionais do serviço público (*Sidus*, Québec, v.3, n.3, p.2, avr. 1992).

²¹⁸ Pierre, 32 anos, graduação em serviço social. Coordenador do Setor de ajuda mútua, está no grupo desde 1987.

²¹⁹ Diferente dos Grupos Pela Vidda, através do que denomina rede de referências, MIELS-Québec oferece indicações de profissionais que atendem pessoas soropositivas ou com aids.

²²⁰ *Sidus*, Québec, n.42, p.5, mars/avr. 1994.

com HIV ou aids, luto (em geral familiares que perderam alguém há pouco tempo), acompanhamento, atendimento telefônico, pastoral. O que marca estes grupos pode ser o resgate da identidade, mas é principalmente a experiência partilhada. Diferenciando-se dos Grupos Pela Vidda, nos quais todas as discussões, mesmo que marcadas para dias diferentes, são realizadas com um grupo regular de pessoas com demandas diferentes. Com exceção dos grupos de mulheres, que possuem reuniões regulares, os demais grupos que podem ser denominados ‘entre pares’, no Brasil, são formados em função de um projeto ou de uma atividade específica circunstancial. Não são pensados na estrutura dos serviços oferecidos.

No cotidiano do MIELS-Québec pode-se perceber um esforço para garantir as individualidades e suas inserções sociais diferenciadas, ao mesmo tempo que não se perde de vista os objetivos comuns que devem orientar a dinâmica do grupo. Neste sentido é que o acompanhamento individual das pessoas com aids é considerado fundamental e independente dos grupos que se formam entre pares.²²¹ Em geral este acompanhamento individual, realizado por voluntários, é domiciliar ou hospitalar, mas não é entendido como substituindo o amparo das pessoas mais próximas, ao contrário, na lógica da prática do acompanhamento, no Setor de ajuda mútua do MIELS-Québec, está previsto o apoio a estas pessoas. O acompanhamento individual não é enfatizado nos Grupos Pela Vidda que, em geral, divulgam recursos terapêuticos a serem procurados individualmente. O acompanhamento domiciliar tem sido focalizado por um projeto pontual, o projeto Rio Buddy, no Grupo Pela Vidda/RJ.

Para MIELS-Québec, o voluntário é visto, primordialmente, como aquele que tem disposição e disponibilidade para atuar no grupo e para isto precisa ser formado. Para ser voluntário é preciso passar por um processo de seleção, fazer a formação e assinar um termo de compromisso, estabelecendo o número de horas semanais e os setores de trabalho com os quais se compromete. Além disso, é preciso considerar que nem todas as pessoas podem fazer um acompanhamento, ou um trabalho administrativo e, portanto, querer ser voluntário não significa poder ser voluntário. Ainda que o aspecto da mobilização também esteja presente, a formação para o serviço é o que predomina e os voluntários apreendem esta lógica. Diferente dos Grupos Pela Vidda, o planejamento

²²¹ Idem.

do ano seguinte do MIELS-Québec é discutido na Assembléia Geral Anual, da qual os voluntários participam e votam segundo alguns critérios.²²²

Apesar de, seguindo a tradição *québécoise*, MIELS-Québec estar estruturado com base na prestação de serviços, gradativamente as dinâmicas do grupo e da própria pandemia levam à formação de grupos entre pares. Aparecem paralelamente o interesse por favorecer espaços para reuniões de pessoas soropositivas ou com aids, e atividades de apoio para familiares e amigos destas pessoas, que não deixam de estar regidos pela lógica do serviço.²²³ Sobre os grupos de familiares, por exemplo, trata-se da criação de espaços para falarem sobre suas angústias ou vivenciarem o luto, mas, também, por serem ‘ajudantes naturais’, estas pessoas passam a ser úteis na divisão do trabalho do grupo.²²⁴ Movimento contrário ao que ocorre no Brasil. Quando se fala sobre a necessidade de ‘profissionalização’ dos grupos, muitas vezes cria-se uma dicotomia com relação às reuniões de convivência. Não há uma atenção dirigida aos familiares e amigos, envolvidos em atividades gerais.

O fato de enfatizar a ajuda mútua não significa que MIELS-Québec possa ser considerado exclusivamente um grupo de ajuda mútua. Para Michel, ex-Presidente do grupo:

MIELS-Québec é um grupo de ajuda mútua porque há diferentes maneiras de intervir e isto vai mudando ao longo dos anos. No começo atendia-se a cada pessoa individualmente, há ocasiões de grupos de discussão, de trocas, que podem funcionar muito bem. É um grupo de ajuda mútua porque MIELS-Québec escreve projetos para assegurar uma melhor sobrevivência para as pessoas, há serviços sobre alimentação [distribuição de cestas, discussões sobre nutrição, venda de congelados] e é um grupo que oferece ajuda financeira. Mas também é um grupo de defesa de direitos quando reivindica o acesso

²²² Um dos critérios é estar em dia com o pagamento da anuidade. No caso dos Grupos Pela Vida, não está previsto nenhum tipo de contribuição financeira dos voluntários para o grupo, a reunião ampliada para todos os setores são os Seminários Internos Anuais, mas a esfera decisória é o Conselho de Curadores. Cabe à Diretoria intermediar os voluntários, que são orientados a participar das reuniões políticas semanais, e o Conselho de Curadores que se reúne duas vezes por ano.

²²³ A partir do segundo relatório do MIELS-Québec – Rapport Annuel 1988-1989 – aparecem como objetivo do Comitê de apoio.

²²⁴ Outro exemplo que marca a centralidade na lógica do serviço é a reflexão sobre a contra-transferência do profissional ou do voluntário para a pessoa que atende. No Quebec, em geral esta discussão aparece nos grupos que fazem o acompanhamento de pessoas com aids. Ela é pertinente na medida em que a reflexão sobre as angústias trazidas pela identificação extrema ou, ao contrário, a negação de qualquer tipo de identificação com a pessoa com aids e que pode vir a morrer, reflete diretamente na qualidade dos cuidados dispensados a esta pessoa. Ver a este respeito SAVARD e FELTHAM (1996).

aos medicamentos, o acesso aos cuidados ou se manifesta contra a discriminação.²²⁵

O voluntariado não só muda de feições, mas ao ser a base de um grupo que é um ‘grupo de ajuda mútua’ e simultaneamente um ‘grupo de defesa de direitos’, contribui para a prática democrática ao valorizar as liberdades individuais e criar espaços plurais de representação. Nesse sentido, MIELS-Québec não é um grupo de ajuda mútua, mas um grupo que promove a ajuda mútua.

8.2 – Le Programme sida en milieu de travail

Assim como no Brasil, a pandemia da aids tem causado repercussões no local de trabalho no Canadá, fazendo do mesmo um cenário privilegiado seja pelo fato de atingir a cotidianidade e as formas de sociabilidade ali existentes, seja por passar a ser alvo de iniciativas não-governamentais ou governamentais caracterizadas prioritariamente pela prevenção à aids.²²⁶

Inicialmente, a resposta à pandemia da aids no local de trabalho no Canadá possui uma expressão federal. Em 1988, a *Société Canadienne du Sida* cria o programa *Act Now/Le Temps d’Agir* com o objetivo de sanar as necessidades das empresas no que se refere à aids no local de trabalho. O programa inicia-se com base num survey realizado sobre as percepções sobre aids nas empresas canadenses e seu papel como empresa-cidadã no que se refere à pandemia. Naquele momento, as empresas sediadas na província do Quebec são as mais receptivas.

Entre 1989 e 1990, as empresas privadas e o governo canadense idealizam e produzem um kit para as empresas com o mesmo nome do Programa Canadense: *Act Now/Le Temps d’Agir*. A partir de 1991 e até meados de 1992 são designadas três

²²⁵ Michel, 42 anos, formado em relações industriais. Foi Presidente do grupo MIELS-Québec por duas vezes (1986-89 e 1995-97).

²²⁶ Além da entrevista com o Coordenador do *Programme sida en milieu de travail* (e das observações de outros entrevistados), foram consultadas as atas das reuniões mensais da *Table provinciale de concertation Sida en milieu de travail* (ago. 1992/jun. 1997), a comunicação apresentada na XI Conferência Internacional sobre Aids, em 1996, em Vancouver (Jalbert, 1996) e alguns documentos esparsos (folder, cartilha, release para imprensa, solicitação de financiamento etc.).

coordenações provinciais deste Programa, assumidas pelas organizações comunitárias *Aids-Vancouver*, *Aids Committee of Toronto* e *Comité Sida-Aide Montréal – C-SAM* - com o objetivo de promover a utilização do referido kit, desenvolver atividades nas empresas e treinar pessoas envolvidas na luta contra a aids para atuarem junto às empresas. Segundo Jalbert (1996), depois de um ano mais de 270 empresas no Quebec recorreram ao Programa, um número maior do que todo o resto do Canadá.

No Quebec, o Programa é assumido inicialmente pelo C-SAM, em Montreal, em 1991 (mesmo ano em que foi criado o Projeto Empresa da Abia), que procura comprometer os governos federal e provincial e as empresas privadas no financiamento do Programa. Após um ano no C-SAM, propõe-se a criação de um Comitê Consultivo com a referência e o apoio do mesmo para por em prática uma estrutura com princípios básicos, visando o consenso. Este Comitê Consultivo é que define o quadro de ação *Sida en milieu de travail*, com autonomia em relação ao programa federal. Procura delimitar a abrangência das atividades provinciais e organizar aquelas regionais, desenvolver o Programa segundo cada região, criar pontos comuns com base nas atividades de cada grupo: promoção, necessidades, tipos de intervenção, avaliação; e determinar uma tabela de preços com grandes linhas a serem adaptadas nas regiões.²²⁷

O Programa tem abrangência provincial, assegurada quando a COCQ-Sida assume sua gestão e sugere a criação da *Table provinciale de concertation Sida en milieu de travail*, em 1993.²²⁸ Esta *Table de concertation* mantém-se como uma estrutura permanente do Programa, que reúne mensalmente todos os representantes dos grupos membros da província do Quebec. Deste modo, o Programa reúne 12 grupos - na maioria grupos membros da COCQ-Sida, que atuam no local de trabalho nas suas regiões -, procurando manter um projeto comum sem interferir na autonomia de cada um.²²⁹ Este projeto comum exige uma avaliação constante do processo e dos objetivos

²²⁷ COMPTE Rendu de la rencontre de travail du 31 août 1992. Propositions pour un cadre de développement Sida en milieu de travail.

²²⁸ Em dezembro de 1993, depois do fechamento do C-SAM, o Conselho Administrativo da *Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida* - COCQ-Sida - aceitou assumir a gestão financeira e uma parte da gestão de recursos humanos do *Programme sida en milieu de travail* (COCQ-Sida, Rapport annuel 1993-1994). A COCQ-Sida é uma organização provincial que possui um mandato de representação dos demais grupos nas diversas relações de parceria. Sua atuação será abordada no último capítulo.

²²⁹ Passaram pelo Programa 14 grupos comunitários *québécois*, apenas dois perderam a representação na *Table de concertation*. Um deles foi excluído por desrespeitar as diretrizes do Programa e o outro devido à suspensão de suas atividades, por problemas organizacionais e financeiros.

do Programa. Os financiamentos adquiridos, em grande parte governamentais, são distribuídos pelas regiões seguindo critérios (número de pessoas com aids, número de empresas etc.) que sempre causam polêmicas entre os grupos. Outro ponto de conflito é quando se considera que o representante esteja defendendo mais os interesses do seu grupo do que os do conjunto que forma a *Table de concertation*. O Programa é mantido por uma pessoa remunerada, o Coordenador do Programa, e pelos representantes dos grupos, que atuam nas suas regiões e são pagos pelos grupos que representam. Não há voluntários. Diferente da Abia que designa alguns de seus profissionais para trabalharem no Projeto Empresa, o *Programme sida en milieu de travail*, até por seu caráter de coalizão, realiza um processo de seleção no âmbito não-governamental.

Para se apresentar para trabalhar no Programa é preciso atender aos critérios exigidos para ser ‘instrutor’²³⁰ do mesmo.²³¹ Respondendo a maioria destes critérios, o candidato precisa ainda completar o programa de formação de instrutores, conhecer e partilhar da missão e dos valores do *Programme sida en milieu de travail* e da *Table de concertation*, comprometer-se a respeitar a confidencialidade dos indivíduos e instituições envolvidos no Programa, realizar pelo menos uma formação numa empresa sob a supervisão de um instrutor experiente, que fará uma avaliação e recomendação ao Coordenador do Programa, e participar de uma seção de formação de um dia pelo menos uma vez por ano (Table, 1995, p.8). Depois do processo de seleção, o novo membro da *Table de concertation* deve apresentar formalmente uma carta do Comitê Administrativo de seu grupo lhe delegando poder de decisão e outra carta de engajamento pessoal comprometendo-se a participar ativamente.²³²

²³⁰ O *formateur* desempenha um papel mais formal do que os ‘multiplicadores’ de informações, além do trabalho desenvolvido nas empresas ele deve ser capaz de gerir seu programa local.

²³¹ Os candidatos devem atender a maioria dos seguintes critérios: apresentação de curriculum vitae, formação em ‘técnicas sociais ou de saúde’, conhecimento prévio sobre a problemática da aids (aspectos biomédicos e psico-sociais), formação para atendimento telefônico e em acompanhamento de pessoas com aids, experiência em apresentação de conferências e palestras sobre aids, experiência em animação de grupo ou outro tipo de formação, ter trabalhado durante pelo menos um ano num grupo comunitário voltado à aids, capacidade de síntese, de comunicação e para trabalhar em equipe, disponibilidade e ser bilíngüe, de acordo com a especificidade da região. (Table, 1995, p.8).

²³² Todo grupo comunitário no Quebec possui um Comitê Administrativo, que corresponde em alguma medida aos Conselhos de Curadores dos grupos brasileiros. Entretanto, a dinâmica entre os Comitês Administrativos e o pessoal responsável pelo dia-a-dia dos grupos *québécois* os diferencia dos Conselhos de Curadores. Os membros dos Comitês Administrativos, que se reúnem mensalmente, inevitavelmente têm uma maior proximidade com o cotidiano das organizações. Os membros dos Conselhos de Curadores, por sua vez, se reúnem, em geral, duas vezes por ano e por mais que estejam comprometidos com os princípios que orientam os grupos, dificilmente acompanham a dinâmica dos mesmos.

No final de 1996, o Programa sofre algumas modificações e talvez a mais importante seja a criação da figura do ‘agente de promoção regional SMT’. Além do representante do grupo membro que compõe a *Table de concertation*, os grupos passam a designar uma pessoa para atuar como ‘agente’, incumbido de sensibilizar os locais de trabalho para a situação da aids e através deles promover ações positivas face a esta realidade.²³³ O ‘agente’ pode ser o próprio representante na *Table*, um empregado do grupo ou um voluntário. Os grupos não são obrigados a ter um ‘agente’, mas a dar conta das responsabilidades atribuídas ao mesmo. Segundo Jean, Coordenador do Programa,

O principal objetivo é desmistificar a aids no local de trabalho, depois é formar os empregadores e os empregados para fazerem face à situação onde as pessoas não são aceitas devido à aids. É um programa de prevenção.²³⁴

O escritório central em Montreal recebe os chamados e os distribui para os outros grupos comunitários, quando é o caso. As informações gerais, postagens etc. são feitas pela secretaria da COCQ-Sida. As solicitações são registradas numa ficha que permite ao Coordenador ter um panorama de quem solicita as informações e quais são as principais questões, podendo ser uma demanda específica do local de trabalho ou de estudantes que estão fazendo uma pesquisa. É possível saber se a demanda foi individual ou institucional, por telefone, qual a necessidade trazida e como o Programa responde a ela.

Procuramos colocar dados de várias naturezas, se é verdadeiramente aids no local de trabalho, se é um empregador, uma pessoa soropositiva no telefone falando sobre a discriminação que sofreu no local de trabalho, se é uma pessoa próxima. A partir daí procuramos saber o nome da empresa, o nome da pessoa, a cidade, o telefone, a língua em que foi feito o chamado, se a empresa é sindicalizada, o tipo de setor da empresa – privado, público, parapúblico ou sem fins lucrativos -, se já fez parte de uma formação do Programa existente no CQCS, se soube pelas páginas amarelas etc.²³⁵

²³³ *L'agent de promotion régionale SMT*. Montreal, s/d, 3p. Documento distribuído na reunião da *Table de concertation* do dia 8 de novembro de 1996.

²³⁴ Jean, 37 anos, antropólogo, estagiário no C-SAM (1988-92) e Coordenador do *Programme sida en milieu de travail*, desde 1994.

²³⁵ Idem.

Para o *Programme sida en milieu de travail* o âmbito do trabalho é complexo para os grupos comunitários e é uma realidade da qual ainda se fala pouco. As empresas alvos do Programa são aquelas com 25 empregados ou mais. Inicialmente, são enviadas cartas pelo correio dirigidas à pessoas-chaves: a direção geral, o diretor de recursos humanos e o representante sindical. Em 1994, é postado um material informativo com o apoio dos Ministérios da Saúde, através do *Centre québécois de coordination du sida – CQCS* –, e do Trabalho.²³⁶ Em 1995, além do envio de uma nova mala direta com público dirigido, também com o apoio dos referidos Ministérios, o Programa publica uma brochura intitulada *Investir dans l'action... Et comment!*. É importante ressaltar que o apoio governamental ao *Programme sida en milieu de travail*, assim como aos diversos grupos que atuam no campo da saúde e dos serviços sociais no Quebec, não se limita ao financiamento, mas deve ser entendido como uma política governamental que valoriza e estimula o lugar e a expressão das organizações comunitárias.

O Programa procura atender a manutenção das pessoas soropositivas no emprego, mas também destacar quais as necessidades geradas devido a sua nova condição, que pode ser interpretada pela idéia de duplo laço - psico-fisiológico e psico-sociológico - trazida por Elias (1993). Segundo Jean, Coordenador do Programa:

O papel do *Programme sida en milieu de travail* é mostrar às pessoas que os soropositivos têm demandas particulares no local de trabalho. Outro ponto importante são as relações sexuais entre empregados. (...) As pessoas vão ao trabalho e às vezes criam laços que fazem com que se formem e desfaçam casais no interior do local de trabalho. Este é um ponto que jamais se aborda quando se fala sobre a aids no local de trabalho.²³⁷

A este respeito, um cartaz do Programa traz diversas gravuras seguidas de comentários informando que não há risco de transmissão do vírus HIV, por exemplo, bebendo água na mesma garrafa, usando a mesma toalha de banho, bebendo chopp no mesmo copo etc. Sob a gravura do preservativo, a frase que aparece na vertical, ao contrário das demais, é a seguinte: “*Si vous décidez de mélanger sexe et travail,*

²³⁶ Respectivamente: *Ministère de la Santé et des Services Sociaux* e *Ministère du Travail*.

²³⁷ Jean, 37 anos, antropólogo, estagiário no C-SAM (1988-92) e Coordenador do *Programme sida en milieu de travail*, desde 1994.

préservez vos intérêts...”²³⁸ Entrecruzando as dimensões simbólicas e econômicas no local de trabalho e, principalmente, evitando a dicotomia entre racionalidade e afetividade.

Depois de passado o período mais duro da pandemia da aids, o desafio no local de trabalho tem sido o de retomar os laços de sociabilidade abalados com base na possibilidade de vida das pessoas soropositivas, considerando as diferenças que lhes são imputadas por esta condição. Os fatores de discriminação mais visíveis no local de trabalho, apontados pelo Coordenador do Programa, tem sido: a orientação sexual, a soropositividade e o uso de medicamentos.

As pessoas morrem menos e as empresas e a sociedade têm que aprender a viver esta realidade. Antes as pessoas que estavam doentes de aids saíam do emprego porque seu desempenho tinha caído, hoje os medicamentos possibilitam uma melhor condição de saúde e a possibilidade de voltar ao trabalho. É preciso considerar a diferença entre aids e soropositividade no local de trabalho. (...) No local de trabalho cria-se um problema à nível psicológico. Hoje as pessoas estão no emprego, soropositivas, têm o tratamento, mas há os efeitos secundários e também todo um controle sobre o uso dos medicamentos no trabalho. Se se toma quinze, vinte ou trinta pílulas por dia, é preciso que se possa fazê-lo no local de trabalho também. Há toda uma dimensão hoje a se considerar: ele é soropositivo, está bem, mas é preciso fazer com que tudo ande bem no que se refere aos medicamentos.²³⁹

Também foi ressaltada a importância de se reforçar o aspecto legal, porque considera-se que o problema da aids em local de trabalho é sobretudo um problema de discriminação e que o Programa deve oferecer instrumentos aos indivíduos para que eles possam se resguardar, tendo informações sobre todo o sistema legal de direitos. Segundo Jean, Coordenador do Programa: “O que é importante para o Programa, paralelo à formação, é fazer valer o direito e a lei.” Neste sentido, tem sido fundamental a parceria com o CPAVIH, que como veremos adiante, é a organização comunitária no Quebec que acumulou uma expertise sobre a assessoria jurídica às pessoas vivendo com

²³⁸ “Se você decidir misturar sexo e trabalho, preserve seus interesses...” O cartaz foi originalmente produzido na Bélgica pela *l'Agence de Prévention du Sida de la communauté française de Belgique*.

²³⁹ Idem.

HIV ou aids. O CPAVIH de alguma maneira assessora o *Programme sida en milieu de travail* sobre os aspectos jurídicos.

Surpreendentemente, a maioria das ‘empresas’ que procuram o Programa são do setor da saúde e dos serviços sociais.²⁴⁰ Solicitam serviços, informações, a formação ou a elaboração de uma política de aids no local de trabalho. São, por exemplo, hospitais, centros *d’hébergement*, lugares que atendem itinerantes, usuários de drogas, entre outros. Casos de bancos ou supermercados quando aparecem, trazidos pelo empregado ou pelo empregador, é porque há casos de pessoas soropositivas e que não se sabe como gerir.

Em síntese, com relação ao Projeto Empresa da Abia pode-se afirmar que os conteúdos e os objetivos dos dois serviços são próximos, mas se o caráter central da proposta do Projeto Empresa é a sensibilização para a prevenção à aids no local de trabalho, o *Programme sida en milieu de travail*, por sua vez, está inserido numa perspectiva mais ampla de promoção da saúde, tendo como proposta central a educação, por isto a prioridade na formação. Há que se considerar que o Programa *québécois* é uma coalizão, enquanto a Abia uma única organização, o que evidentemente retrata alcances diferentes. O primeiro é mantido basicamente pelo financiamento governamental, enquanto no caso do Brasil o projeto é auto-gestado. Diferente do Projeto Empresa, o Programa privilegia os sindicatos como interlocutores chave.

8.3 - La Maison d’Hérelle

Se o surgimento da pandemia da aids vem acompanhado do anúncio da morte, a resposta à ela também atende às necessidades de se refletir a respeito, das perdas serem vividas e de se criar condições favoráveis para garantir a dignidade da pessoa com aids no momento de sua morte. O quadro gradativamente dramático das pessoas com aids

²⁴⁰ Quando se faz referência ao local de trabalho no Quebec, este não se restringe às empresas, sendo consideradas creches, escolas, organizações sem fins lucrativos e instituições governamentais. Jalbert (1996) menciona algumas empresas que mantiveram ou mantêm contato com o Programa, participando de conferências, seminários, *workshops*, treinamentos e outras atividades: Alcan [indústria de alumínio], ICI Canada, Ready Bake e Hydro Québec [energia elétrica], La Ville de Montréal, Société Alcoolique du Québec, Novacor e Provigo [supermercados], Via Rail [companhia ferroviária federal], Ministère du Revenu du Québec, Régie des Rentes, Commission des Normes du Travail, Comissão des Écoles du Québec e muitas escolas, CLSCs, hospitais e universidades.

gera como respostas as *maisons d'hébergement*, no Quebec.²⁴¹ Foram visitadas seis delas, primeiro porque ocupam um lugar importante no cenário marcado pela aids no Quebec e segundo, porque são coerentes com demandas próprias a este agrupamento como a idéia da dignidade do doente de aids e das discussões sobre a qualidade de vida das pessoas com aids. Num continuum, as Casas de Apoio oferecem um tipo de serviço que atende ao ponto limite da trajetória das pessoas com aids: a perda de autonomia e a morte.

As Casas de Apoio surgem a partir dos grupos comunitários que prestam serviços às pessoas vivendo com HIV ou aids e estão envolvidas no movimento maior formado por estes grupos. Apresentam-se como uma alternativa ao mundo médico e à rede pública de saúde, além de colocarem-se como lugares experimentais ao associarem terapias alternativas aos tratamentos convencionais. Tal como na Sociedade Viva Cazusa, a hospitalização é evitada sempre que possível. Antes da história da aids, já existiam estruturas semelhantes para pessoas com problemas mentais e para mulheres vítimas de violência. A diferença é que as Casas que recebem pessoas com aids não podem ser consideradas organizações que acolhem pessoas com dificuldades por um período de transição, porque as pessoas com aids muitas vezes têm nas Casas de Apoio sua última residência.

As Casas de Apoio prestam serviços às pessoas que estão vivendo com aids, especialmente com perda de autonomia. Pessoas que não podem mais sobreviver sem um ajudante, porque estão muito doentes, têm problemas mentais, são usuários de drogas ou itinerantes. Nas Casas de Apoio, estas pessoas recebem tratamento médico especializado e apoio psicológico e/ou espiritual, se o desejarem ou de acordo com a direção da casa. Mas, como afirma Le Clerc (1997, p.62), “Elles ne sont ni des unités de soins palliatifs, ni des familles d'accueil, ni des centres de répit ou de convalescence, ni des mini-hôpitaux: elles sont des milieux de vie.”²⁴² Em torno de 45% do orçamento é proveniente do governo provincial (Le Clerc, 1997).

²⁴¹ Ainda que não seja a tradução mais adequada, na pontuação com a Casa de Apoio Pediátrico Sociedade Viva Cazusa, as *maisons d'hébergement* serão consideradas Casas de Apoio.

²⁴² [Elas não são nem unidades de cuidados paliativos, nem *familias d'accueil*, nem centros de repouso e de convalescência, nem mini-hospitais: elas são lugares de vida.]

Se nos primeiros anos de existência das Casas de Apoio, no Quebec, são acolhidas pessoas discriminadas devido à aids ou à homossexualidade, apesar de ainda existirem casos assim, o perfil das pessoas que as procuram, cada vez mais, está marcado pela exclusão devido a razões comportamentais, sociais e econômicas. Alguns gays, usuários de drogas ou pessoas sós. Em geral, as pessoas que se tornam residentes das Casas de Apoio estão conscientes de que ela será seu último lugar de moradia, mas também sabem que as Casas oferecem atenção e cuidados especializados. Na lógica *québécoise*, que prima pela autonomia do indivíduo, trata-se de poder exercer seu último poder: escolher a maneira de morrer (Le Clerc, 1997). Cada vez mais, as pessoas que procuram as Casas chegam sós, com poucos amigos e raramente a família está presente. Se chegam com alguém, da família ou não, esta pessoa estará presente ao longo de sua vida na Casa. Se chegam sós, acabam criando um vínculo especial com um voluntário ou um empregado.

Como mencionado anteriormente, os serviços oferecidos no Quebec contemplam o envolvimento das pessoas próximas e os responsáveis pelas Casas de Apoio descrevem a necessidade de criar um ‘ambiente familiar’, no sentido de manter a cotidianidade de uma casa, adaptada às necessidades das pessoas com aids, e minimizar o impacto que a aids causa na ruptura ou no desgaste das relações de proximidade. Procura-se manter um ambiente no qual se tem como referência um ‘lar’, seja na disposição interna dos cômodos, nas refeições conjuntas entre os residentes, nas atividades de lazer etc. Em geral, a direção propicia atividades que envolvam os parentes e pessoas próximas. A idéia é que, garantindo a autonomia da pessoa, fazendo da Casa um ambiente agradável e acolhedor, e mantendo o espírito de que a atenção aos cuidados deve ser realizada da melhor maneira, é possível usufruir de efeitos terapêuticos produzidos pela vida associativa.

As Casas de Apoio ao procurarem manter o ambiente familiar, definindo-se muitas vezes como uma ‘família’, rompem, de certa forma, com a distância entre os que oferecem os serviços e os que são acolhidos, já que a ‘família’ é formada pelos residentes - e em algumas Casas, as pessoas que acompanham os residentes frequentemente passam a ser consideradas também ‘residentes’, ou seja, são aceitas

nessa nova família -, os empregados e os voluntários.²⁴³ Contrastando com a Sociedade Viva Cazuza, que assinala dificuldades em lidar com a família consanguínea ou o responsável pela criança. Não se trata somente do fato das pessoas apresentarem problemas psiquiátricos ou viverem nas ruas, mas por aparecerem como intrusos na dinâmica interna da Casa, pois o modelo inicial não os contempla.

O fato de contarem sempre com voluntários também atribui um caráter peculiar às Casas de Apoio, permitindo-lhes oferecer o que nenhuma unidade da rede pública pode: *le don de soi, qui est reçu par les résidents comme un cadeau inestimable*. (Le Clerc, 1997, p.66).²⁴⁴ Os voluntários e os funcionários, em geral, são, majoritariamente, mulheres ou gays que já haviam trabalhado na área. As Casas de Apoio possuem um perfil comum, mas podem variar muito na sua estrutura interna. Entretanto, cada Casa, evidentemente, quer mostrar a eficácia do trabalho desenvolvido – abrindo precedentes com a questão das drogas, oferecendo possibilidades de expressão religiosa, de forma aberta e respeitosa com a clientela etc. – e o seu modelo como o mais bem sucedido. De modo geral, acolhem residentes com perda de autonomia, possuem o espaço físico de uma casa (funcionam em geral em casas ou sobrados com dois ou três andares), têm um pessoal especializado assalariado, cobram pela estadia,²⁴⁵ têm como maior fonte de financiamento o governo provincial, seu principal interlocutor são as *régies régionales*, valorizam a *Table provinciale des maisons d'hébergement* como um lugar de trocas e, delegam o papel de pressão política à COCQ-Sida.

A diversidade refere-se, em geral, ao funcionamento da Casa. Se recebem ou não usuários de drogas, se é possível ou não usar drogas nas dependências da Casa, se os quartos são individuais ou compartilhados (das seis visitadas, uma Casa possui quarto duplo), se existe apoio religioso ou não e se recebem ou não mulheres, apesar de em geral as Casas serem mistas.

Ao contrário da iniciativa individual que caracteriza a Sociedade Viva Cazuza, o incentivo à criação das Casas de Apoio, no Quebec, parte da cooperação entre órgãos governamentais e uma entidade não-governamental. Em 1988, o *Ministère de la santé et*

²⁴³ Esta perda de distância entre quem oferece o serviço e quem usufrui dele é considerada uma característica dos grupos de ajuda mútua (Godbout, 1997).

²⁴⁴ [O dom de si, que é recebido pelos residentes como um presente inestimável.]

²⁴⁵ Em torno de \$300 canadenses. Mesmo as pessoas que vivem nas ruas, têm a possibilidade de receber algum benefício do governo canadense.

des services sociaux, a Prefeitura de Montreal e o *C'entraide*,²⁴⁶ tomam a iniciativa conjunta de oferecer apoio financeiro para a criação de uma Casa de Apoio para pessoas com aids, devido à urgência da situação na região de Montreal. Cinco grupos apresentam projetos e os dois selecionados – o C-SAM e a *Salamandre* – são convidados a desenvolver um projeto comum que resulta na criação da *Maison d'Hérelle*, em setembro de 1988. Esta Casa foi tomada como referência por ter sido uma das primeiras Casas de Apoio para pessoas com aids, no Quebec.

O nome *Maison d'Hérelle* é uma homenagem ao microbiologista Félix-Hubert d'Hérelle, nascido em Montreal, em 1873. Durante seus estudos no Instituto Pasteur em Paris, em 1918, descobriu o fenômeno da bacteriofagia, influenciando inúmeros pesquisadores interessados nas doenças infecciosas.²⁴⁷ A *Maison d'Hérelle* é criada para acolher pessoas cujo o estado de saúde exige uma atenção cotidiana e que, ao mesmo tempo, procuram um lugar onde a intimidade seja possível. Diferente da Sociedade Viva Cazuza, atende ao público adulto. Sua atuação está situada entre o apoio de pessoas próximas às pessoas com aids e os tratamentos realizados no meio hospitalar e seus principais objetivos são:

- . superar a desorganização do atual quadro de vida da pessoa com aids, oferecendo um lugar de moradia adequado às suas necessidades;
- . fazer dos cuidados e serviços físicos, psico-sociais e morais um ambiente de ajuda mútua;
- . estimular e manter a autonomia da pessoa;
- . permitir aos familiares, cônjuges e amigos que se beneficiem dos serviços oferecidos e incentivar o engajamento;
- . apoiar a criação de outras instituições semelhantes.²⁴⁸

²⁴⁶ Uma organização provincial que levanta fundos para os grupos comunitários, priorizando o voluntariado. Corresponde aos *United Way* do Canadá anglofone e dos Estados Unidos.

²⁴⁷ Présentation et historique de la ressource. In: *La Maison d'Hérelle*. Montréal, oct. 1996. 9p.

Bacteriófagos são vírus que infectam bactérias.

²⁴⁸ Rôle et objectifs. In: *La Maison d'Hérelle*. Montréal, oct. 1996. 9p.

A *Maison d'Hérelle* procura atuar com base numa visão holística da saúde. Abordagens alternativas, apoios psico-espirituais diversificados, não sendo orientada nenhuma religião em particular, corpo e mente tidos como indissociáveis e a atenção à qualidade de vida. Saúde e bem-estar são correlatos. Procura-se evitar a internação hospitalar.

O meio hospitalar é muito institucionalizado, des-humanizado, e as pessoas que nos procuram elas não querem só conhecimento terapêutico, mas uma abordagem mais humanas, mais agradável da pessoa que vive aqui.²⁴⁹

Através de equipe interdisciplinar procuram atender a todas as dimensões da pessoa.²⁵⁰ Primam pela atenção individualizada. Em geral, a medicina tem controlado os aspectos físicos, especialmente com o uso dos novos medicamentos, mas a equipe da *Maison d'Hérelle* entende que há mais dificuldades em lidar com as angústias e a morte. O Casa é mantida por uma subvenção do Ministério da Saúde - \$60 canadenses por dia -, e por um apoio do *Centraide* para a gestão dos voluntários, \$65 mil canadenses por ano. O custo da Casa é em torno de \$150 a \$200 canadenses por dia.

Para a equipe da *Maison d'Hérelle*, as famílias precisam de apoio, porque chegam desencorajadas e muitas vezes se culpabilizando por não terem podido se responsabilizar pelos cuidados com a pessoa que estão acompanhando. A possibilidade de se envolverem com o debate em torno da pandemia da aids, de poderem acompanhar o conhecimento e as descobertas a respeito, lhes permite atribuir seu sofrimento a causas sociais e, portanto, sentirem-se des-culpados. Apesar desta atenção aos familiares e às pessoas próximas ser uma característica geral nos grupos que oferecem serviços sobre aids, no Quebec, diferente do Rio de Janeiro, Le Clerc (1997) afirma que poucas Casas têm dispensado a atenção devida a estas pessoas.

²⁴⁹ Nicola, 46 anos, formado em informática e gestão de recursos humanos em administração. Desde de 1989, trabalha na *Maison d'Hérelle*. É Coordenador dos voluntários.

²⁵⁰ Philosophie. In: *La Maison d'Hérelle*. Montréal, oct. 1996. 9p.

A *Maison d'Hérelle* organiza-se em torno do que denominam de uma gestão participativa.

Na gestão participativa não há necessidade de reuniões, como é preciso fazer nas *régies régionales* toda semana. Damos informações sobre as mudanças na Casa, pergunta-se sobre tudo que é feito na Casa e desenvolvemos, por solicitação, um apoio junto à família. (...) Desse modo, o pessoal tem reunião a cada duas semanas. Trabalhamos sob uma perspectiva individual, o que nos permite responder rapidamente às necessidades. (...) É importante escutar os residentes e aceitar que eles... é preciso lhes apoiar.²⁵¹

Procura-se criar espaços coletivizados e possibilitar a participação na gestão da Casa, atribuindo-lhe um caráter comunitário.

Selon ses capacités, chaque résident est invité à contribuer aux tâches collectives (desservir la table, aider aux petit travaux domestiques, etc.). Il peut également participer aux différents comités: comités des admissions, comité de sélection du personnel, comité d'évaluation du personnel, conseil d'administration, comité des approches alternatives de la santé. Par ailleurs, nous vous recommandons fortement de participer à la réunion hebdomadaire des résidents.²⁵²

Na ocasião da entrevista, havia 17 residentes, homens e mulheres, vivendo na *Maison d'Hérelle*. Os principais critérios de admissão são as condições sócio-econômicas, condições de saúde e urgência de moradia, entre outros. Cada residente pode receber visitas na hora que achar mais conveniente, em contrapartida ele assume o compromisso de respeitar o espaço coletivo e colaborar com o cotidiano da Casa.²⁵³ Há um regulamento interno para que as visitas de familiares e amigos, que são possíveis sem horário prévio, além dos hábitos e vícios individuais, não sejam motivos de

²⁵¹ Nicola, 46 anos, formado em informática e gestão de recursos humanos em administração. Desde de 1989, trabalha na *Maison d'Hérelle*. É Coordenador dos voluntários.

²⁵² [Segundo suas capacidades, cada residente é convidado a contribuir com as tarefas coletivas (servir a mesa, ajudar nos pequenos trabalhos domésticos, etc.). Ele pode também participar dos diferentes comitês: comitê das admissões, comitê de seleção do pessoal, comitê de avaliação do pessoal, conselho de administração, comitê das abordagens alternativas da saúde. Entretanto, recomendamos que participem da reunião semanal dos residentes.] (Le règles de vie. Montréal. sept. 1997. 4p).

²⁵³ Le règles de vie. Montréal. sept. 1997. 4p.

discórdia entre os residentes e não atrapalhem os funcionários.²⁵⁴ Procura-se mostrar que é possível viver com aids, da forma mais autônoma possível, mesmo nos momentos mais difíceis da doença. A cohabitação é possível, garantindo-se o maior conforto e liberdade possíveis para as pessoas que habitam a Casa. Os residentes partilham a experiência que tem com a aids, mas isto não significa que partilhem outras coisas. Se não se respeitam as regras da Casa, depois de três advertências formais o residente é convidado a deixá-la. Segundo o Código de deontologia são considerados residentes todos os que utilizam os serviços da *Maison d'Hérelle*, inclusive os familiares e as pessoas próximas.²⁵⁵

A equipe é formada pela Diretora Geral, uma Secretária, uma pessoa responsável pela Supervisão Clínica e uma Coordenadora de Enfermagem com abordagens alternativas de saúde, que trabalha três vezes por semana. Há ainda, duas cozinheiras, duas pessoas responsáveis pelos cuidados diários, que oferecem informações diversificadas, desde questões de enfermagem à medicações muito específicas. Os estagiários, em geral, são provenientes de cursos de enfermagem, psicologia e trabalho social. Todos são remunerados, com exceção dos estagiários e dos voluntários. Os enfermeiros estão presentes o todo tempo, revezando-se por turnos. Um médico generalista vai à Casa de Apoio uma vez por semana, mas pode ser chamado a qualquer hora, se necessário. É aconselhável que todo o pessoal apresente questões que não souberam como responder.

Atualmente, são cinco voluntários que, segundo o Coordenador dos voluntários, não têm sido suficientes. Os voluntários são treinados para estar preparados para os diversos aspectos que envolvem o acompanhamento de uma pessoa com aids. Todo voluntário assina a 'Carta de engajamento do voluntário', comprometendo-se a respeitar a confidencialidade das informações que venha a obter sobre os residentes. É sugerido que ele só procure ter acesso ao que disser respeito diretamente ao seu trabalho e caso precise de informações sobre os residentes ou recursos para projetos de pesquisa, ou qualquer outro projeto fora da Casa, que seja solicitada autorização por escrito.

²⁵⁴ Só é permitido aos residentes fumarem nos lugares indicados, o álcool é liberado desde que não interfira no cotidiano da Casa e não incomode aos demais, e o uso de drogas ilícitas é totalmente interdito nas dependências. As regras não são as mesmas para todas as Casas de Apoio. *Chez ma cousine Evelyn*, por exemplo, é uma Casa para usuários de drogas que vivem com aids, que permite o uso de drogas.

²⁵⁵ Corporation Félix-Hubert d'Hérelle – Code de déontologie. 5p.

Todo e qualquer serviço oferecido por qualquer profissional, mesmo que se considere que é para o bem-estar do residente, deve ter seu consentimento. A pessoa responsável por fazer a ‘massoterapia’, por exemplo, tem o dever de perguntar ao residente se ele quer receber uma massagem.

Os *intervenants* – toda pessoa que trabalha para ou em nome da *Maison d'Hérelle* – são responsáveis por informarem à cozinheira, pela manhã, o estado psicológico geral de cada residente, o humor e os problemas de ingestão de alimentos, digestão ou alergias específicas.²⁵⁶ A alimentação ocupa um lugar central, porque contribui para estabelecer laços diretos com a realidade e o prazer. (Le Clerc, 1997).

Alguns residentes moravam sós, outros foram obrigados a sair de suas casas por causa do proprietário, ou a família não pode apoiá-los porque não tem condições financeiras ou não sabem lidar com a perda de autonomia física. Os serviços existentes na rede pública de saúde não são suficientes. Em geral, estas pessoas já são acompanhadas por um médico, que se torna um aliado importante para os profissionais da Casa de Apoio, além dos contatos com serviços parapúblicos, especialmente o CLSC, permitindo uma complementaridade nas ações.

No cotidiano das Casas, as mortes repetitivas, ainda que a situação venha mudando, o sentimento de impotência, as mudanças na equipe e a falta de instrumentos para o trabalho, levam a maior parte dos empregados a uma reflexão sobre seus valores pessoais. Faz-se necessário considerar as dores físicas, psicológicas e morais dos residentes, mas também as dores psicológicas e morais dos profissionais, voluntários ou não. Segundo Le Clerc (1997), as Casas de Apoio resgatam o sentido da morte como etapa da vida, lembrando a época em que as famílias tomavam conta dos doentes em casa até morrerem. O conhecimento da morte como inevitável se sobrepõe ao esforço de amenizá-la com a ajuda dos médicos, dos seguros e a esperança de consegui-los, entretanto a aids vem ameaçar esta segurança. A representação da morte já não é somente a de uma estação final de um processo natural, devido aos progressos das ciências médicas e às medidas sociais práticas encaminhadas para melhorar o nível de higiene (Elias, 1989, p.60). Se, como afirma o autor, os problemas individuais da repressão do pensamento da morte apresentam-se acompanhados de problemas sociais

²⁵⁶ Transmission des “rapports sur les résidents” entre les bénévoles et le personnel. 3p.

específicos, torna-se fundamental considerar que as expectativas e alternativas à evidência da aids estão diretamente marcadas pelas inserções dos diversos grupos de indivíduos e pela maneira como estão associados à idéia de ‘grupos de risco.’

A *Maison d'Hérelle* ao se apresentar como uma alternativa de apoio e acolhida para as pessoas com aids, tem sempre presente a dimensão da morte e procura geri-la coletivamente. Nas relações com os parentes e amigos, a orientação diz respeito à pessoa com aids, mas, também, à pessoa que a acompanha. Considera-se que ninguém está emocionalmente isento e que as angústias precisam ser identificadas para que a ajuda ao doente possa ser mais efetiva. Na fase difícil de acompanhamento da pessoa que está morrendo, sugere-se que as pessoas que têm contato com ela tentem:

- . compreender o que se passa na cabeça daquele que vai morrer;
- . agir de maneira a ajudá-la nos últimos momentos de vida;
- . identificar que é “normal” viver quando uma pessoa querida se vai;
- . encontrar um apoio para si mesmo, nos momentos difíceis.²⁵⁷

Uma orientação semelhante é considerada para todos que trabalham na Casa de Apoio, fazendo parte inclusive dos treinamentos. Há uma atenção aos efeitos simbólicos e práticos presentes nas relações entre profissionais e residentes. Savard e Feltham (1996) destacam que há reações contra-transferenciais e emoções suscitadas pela doença e a morte, associadas às perdas e a imagem que o profissional faz de si, que interferem diretamente nos serviços oferecidos. Portanto, se o principal objetivo é oferecer às pessoas vivendo com HIV ou aids a qualidade dos serviços que elas exigem, é importante considerar os vínculos entre as emoções e as reações expressas, inconsciente e conscientemente, sobre a qualidade dos cuidados e serviços (Savard e Feltham, 1996).

A *Maison d'Hérelle* propôs a criação de uma *Table provinciale des maisons d'hébergement*, com assento no Conselho de Administração da COCQ-Sida. Ou seja, um comitê especial para discutir as questões referentes às Casas de Apoio e levar adiante as reivindicações das Casas ou mais diretamente as dos residentes.

²⁵⁷ L'accompagnement du mourant et le deuil. Brochure pour la famille et les proches des résidents de la *Maison d'Hérelle*. 10p.

É preciso apoiar as demandas dos residentes. As vezes levando ao CLSC, porque há serviços que não se pode fazer aqui. Fazemos muito *advocacy*, a defesa de direitos das pessoas.²⁵⁸

É, também, através da *Table provinciale des maisons d'hébergement*, que as Casas de Apoio acompanham discussões legislativas e procuram influir nas decisões, como foi o caso, por exemplo, de um documento enviado ao Comitê Especial do Senado, em 1996, que discutia a legislação sobre eutanásia e suicídio assistido.²⁵⁹ O conjunto das Casas apoiou o documento da *Maison d'Hérelle*, posicionando-se contra a legislação. A posição apresentada baseia-se em dois eixos: o direito à vida, entendido como a possibilidade de uma pessoa no fim de vida poder se beneficiar dos cuidados paliativos atualizados oferecidos pelas Casas de Apoio e, que os cuidados paliativos devem ser oferecidos, no Quebec e no Canadá, como primeira alternativa à eutanásia e ao suicídio assistido.²⁶⁰ O argumento é que a questão da eutanásia ou do suicídio assistido só se coloca quando a qualidade de vida está ameaçada. Para as Casas de Apoio *québécoises*, nas situações extremas é essencial uma reflexão compartilhada pela equipe. A saída é sempre coletiva.

Acredita-se na eficácia dos serviços oferecidos, considerando-os primordiais na ajuda para manter a vida, com qualidade até o fim. Mente, corpo e ambiente são considerados indissociáveis e a possibilidade das pessoas que vivem com aids serem atendidas da maneira mais adequada, por uma equipe multidisciplinar, é a forma de garantir a dignidade dessas pessoas. Para a qualidade de vida e de morte de alguém que vem percorrendo um caminho de angústias e sofrimentos, devido aos problemas individuais e sociais, há uma importância crucial na manutenção, até o fim, de um afeto recíproco e é o que as Casas de Apoio procuram proporcionar, além da excelência dos serviços e como parte deles.

²⁵⁸ Nicola, 46 anos, formado em informática e gestão de recursos humanos em administração. Desde de 1989, trabalha na *Maison d'Hérelle*. É Coordenador dos voluntários.

²⁵⁹ Jasmin (1996) observa que, paralelamente ao esforço para controlar as doenças e os sofrimentos, as discussões sobre eutanásia têm crescido, na Europa e na América do Norte, em nome do direito a dispor de sua própria vida e de seu próprio corpo.

²⁶⁰ FALARDEAU, Mireille. *L'euthanasie et le suicide assisté*. Montréal, jan. 1996. 4p. Além das questões éticas, argumenta-se também que os profissionais implicados na prática do suicídio assistido ou da eutanásia, não estão protegidos de acusações criminais e civis, tratando-se de prática ilegal.

Pode-se dizer que a visão holística sobre a saúde e o indivíduo e a perspectiva de atenção integral quanto aos cuidados diretos de que necessitam as pessoas com aids permitem uma aproximação entre as Casas de Apoio do Quebec e a Casa de Apoio Pediátrico - Sociedade Viva Cazuza. A equipe interdisciplinar é imprescindível para atender com todos os recursos possíveis às solicitações das pessoas com aids. Em ambos os casos, procura-se fazer das Casas um lugar aconchegante que possa ser sentido como o novo lar do residente e para manter a unidade do trabalho em equipe, os treinamentos periódicos são imprescindíveis. À diferença da Sociedade Viva Cazuza, a *Maison d'Hérelle* envolve pessoas voluntárias no cotidiano da Casa e procura fazer com que os familiares e as pessoas próximas possam se beneficiar dos serviços oferecidos e se engajar de alguma maneira. A *Maison d'Hérelle* coloca-se como um serviço intermediário e atento a recursos alternativos (apoio psico-espiritual, medicina popular etc.).

8.4 - CPAVIH - Comité des personnes atteintes du VIH

O recurso jurídico, utilizado em favor das pessoas vivendo com HIV ou aids, pode ser dividido em duas grandes áreas: pesquisa e intervenção. No caso do Rio de Janeiro, o Grupo Pela Vidda/RJ procura fazer as duas coisas, mas a parte de pesquisa fica bastante prejudicada, porque a demanda do serviço absorve totalmente os profissionais. Acompanhar o andamento da legislação, as jurisprudências criadas e, principalmente, intervir nas mudanças legais, exige investimento e conhecimento especializado a respeito. No Quebec, pesquisa e intervenção constituem-se em áreas de atuação autônomas, ainda que interdependentes. A pesquisa jurídica é acompanhada pelo *Réseau Juridique Canadien VIH-Sida*, sediado em Montreal, mantendo uma interlocução constante com as diversas instâncias jurídicas e afins de todo o Canadá.²⁶¹ A intervenção jurídica, realizada pelo CPAVIH, em Montreal, é o objeto central no momento, que visa suscitar questionamentos sobre a Assessoria e orientação jurídica às pessoas vivendo com HIV e aids, do Grupo Pela Vidda/RJ.

²⁶¹ O *Réseau Juridique Canadien VIH-Sida/Canadian HIV-AIDS Legal Network* foi criado, em Montreal, em 1992. É o único grupo comunitário que se ocupa das questões jurídico-políticas trazidas pela pandemia da aids, tendo por objetivo ampliar o conhecimento nos campos legal e ético ligados à aids, promovendo ações e medidas referentes aos direitos da pessoa. O *Réseau* focaliza o uso da legislação existente e os casos inovadores que abrem jurisprudência a respeito.

O CPAVIH é criado em 1987, alguns de seus fundadores sendo também membros do C-SAM, grupo com o qual dividem a sede durante alguns anos. A cisão com o C-SAM, segundo os membros do CPAVIH, ocorre devido ao processo de amadurecimento do grupo, que vai delimitando aos poucos sua missão e seu campo de atuação. Cada vez mais esta atuação está centrada nas informações sobre tratamentos e na orientação jurídica. Segundo Jacques, Coordenador do CPAVIH, a maioria dos grupos que atuam contra a aids no Quebec podem ser considerados grupos de ajuda mútua, mas esta definição não cabe para o CPAVIH.

O CPAVIH tem uma orientação precisa. A defesa de direitos e a representação das pessoas com aids. Já tivemos no CPAVIH serviços de ajuda direta como prestar socorro, grupos de apoio, coisas assim. Isso já aconteceu no CPAVIH. Atualmente, há outras organizações que oferecem estes serviços e nós ficamos mais no âmbito da informação e da representação da defesa de direitos.(...)

‘ Não há serviços de um grupo de ajuda mútua. Nós temos atividades de trocas entre pares, organizamos reuniões, atividades, que indiretamente são apoios às pessoas com aids, mas não é nosso primeiro compromisso. Não podemos ser considerados um grupo de ajuda mútua. A informação e a defesa de direitos é muito mais individual.²⁶²

O CPAVIH vem procurando atuar de forma a abranger toda a província, reunindo pessoas soropositivas ou com aids das diversas regiões do Quebec. Em geral, os grupos que atuam na luta contra a aids no Quebec podem ser considerados grupos que prestam serviços diversos para as pessoas vivendo com HIV ou aids. A coalizão entre esses grupos é formalizada na COCQ-Sida, vista como um grupo de pressão, representando os interesses do conjunto das organizações. Mas, para o CPAVIH, que se define como um grupo de defesa de direitos e de pressão política, há uma interferência entre os campos de atuação das duas organizações – COCQ-Sida e CPAVIH - , ainda que os pontos de partida sejam diferentes. Segundo Jacques, Coordenador do CPAVIH:

²⁶² Jacques, 30 anos, formado em trabalho social. No começo de 1998, começa a trabalhar como Coordenador do CPAVIH.

A COCQ-Sida precisa reagrupar as organizações que trabalham com aids para fazer pressão. Enquanto o CPAVIH começa a mostrar outro tipo de serviço, que vai sendo formado ao longo do tempo e que acaba por gerar os setores de ‘Orientação Jurídica’ e ‘Informações sobre Tratamentos’.(...) Faz-se também pressão política através da Orientação Jurídica, onde está grande parte do trabalho, e ainda há muito por fazer. Como a questão da aids no local de trabalho, fizemos muito para avançar a discussão... Então, somos também um grupo de pressão, mas é outra coisa [diferente da COCQ-Sida].²⁶³

O CPAVIH está estruturado sob dois setores: *l'info-traitements* e *la clinique juridique*.²⁶⁴ O setor de Informações sobre Tratamentos está sob a responsabilidade de uma enfermeira e um agente de informação, que atendem às pessoas soropositivas ou com aids e seus próximos, oferecendo informações médicas em geral. Ou seja, informam sobre o uso de medicamentos ou realizam uma ‘tradução’ da linguagem médica, nem sempre acessível ao público leigo. O setor de Orientação Jurídica é coordenado por duas advogadas, que contam com a colaboração de cinco estagiários, estudantes de direito das universidades McGill e Universidade de Montreal, e um estagiário do *Barreau* de Quebec.

Assim como a maioria dos grupos comunitários que oferecem serviços sobre aids, a subvenção estatal mantém a estrutura do grupo, apesar de considerada insuficiente. Os apoios financeiros de laboratórios farmacêuticos são destinados a projetos específicos, como a Conferência Anual organizada pelo setor de Informações sobre Tratamentos ou a publicação do Boletim *Le point de VIH Positif*. Para outros grupos, inclusive a COCQ-Sida, o CPAVIH ao receber muitos financiamentos dos laboratórios, especialmente o setor de Informações sobre Tratamentos, fica fragilizado quanto ao seu posicionamento com relação aos mesmos. Historicamente, a relação entre os grupos que atuam contra a aids e a indústria farmacêutica tem sido polêmica. Nos momentos de enfrentamento, gera conflitos individuais para os ativistas que se vêem questionando os laboratórios que produzem os medicamentos dos quais fazem uso. Depois, põem-se em questão os interesses desses laboratórios, que na maioria das vezes patrocinam pesquisas de novos medicamentos e, inegavelmente, vêem nos grupos que

²⁶³ Idem.

²⁶⁴ Passo a me referir aos setores de ‘Informações sobre Tratamentos’ e ‘Orientação Jurídica’.

contam com a presença de pessoas soropositivas ou com aids um filão do mercado, direta ou indiretamente. Mais do que a relação de parceria envolvendo financiamentos, a vigilância sobre as etapas na produção dos novos medicamentos, o caráter ético das pesquisas e como são recrutados os voluntários que participam das mesmas - muitas vezes contando com a contribuição dos grupos organizados -, são pontos acompanhados de perto pelos ativistas. A polêmica não é receber ou não o apoio dos laboratórios, já que cada vez mais os grupos o fazem, mas como saber negociar com a linguagem do mercado sem ser absorvido por ela.

O grupo enfatiza suas ações destinando-as às pessoas soropositivas ou com aids e, conseqüentemente, a seus familiares e amigos. Sua organização interna conta com 6 cargos remunerados, 2 em tempo parcial. São, portanto, 8 pessoas remuneradas, 6 estagiários de direito e 1 de sociologia, no setor de Informações sobre Tratamentos, e em torno de 14 voluntários ativos, que fazem pequenos trabalhos de escritório, promovem atividades culturais etc. Outros voluntários são envolvidos em eventos esporádicos, como manifestações públicas. Em geral, os voluntários atendem a serviços pontuais porque o grupo não oferece ajuda direta à população.

Considerando-se que há um consenso sobre o fato da legislação *québécoise* reconhecer todos os indivíduos como cidadãos, por que criar um serviço de Orientação Jurídica?²⁶⁵

A Orientação Jurídica existe porque é necessária. Quando as pessoas são pobres, e aqui há muitas pessoas que são pobres... uma pessoa rica vai encontrar meios para se defender, para fazer valer seus direitos. Uma pessoa pobre não pode fazer isso. Cada pessoa que tem um problema, para mim torná-se um problema coletivo, sobretudo quando se fala do trabalho.²⁶⁶

²⁶⁵ Para mapear a atuação do setor de Orientação Jurídica, considerando o perfil do CPAVIH, foram entrevistadas as duas advogadas Coordenadoras do setor e o Coordenador do grupo. Além disso, foram consultados os três últimos relatórios anuais disponíveis, o Boletim semestral *Le point de VIH positif* (juil./août 1993 – jan. 1998) e documentos esparsos (folders, publicações, código de ética etc.).

²⁶⁶ Cécile, 42 anos, formada em música e direito. Desde de 1997, é Coordenadora da Orientação Jurídica do CPAVIH. Os relatórios anuais registram o crescimento de solicitações referentes à seguridade e a diversos tipos de benefícios.

Na verdade, as advogadas, através do serviço de Orientação Jurídica, representam judicialmente as pessoas soropositivas ou com aids como uma das partes que manifesta uma situação de conflito, especialmente no local de trabalho. Annabelle, também Coordenadora do serviço, aponta seu objetivo:

O objetivo é que as pessoas com aids sejam reconhecidas como quaisquer outras, considerando-se ainda que elas são alvo de um grande problema que é a discriminação. As pessoas ainda têm medo, porque não são educadas, não conhecem a doença, não conhecem os modos de transmissão... Esta é a situação da educação das pessoas, em 1997.²⁶⁷

Se para a Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, a demanda principal tem sido as questões previdenciárias e trabalhistas, para o CPAVIH, o local de trabalho também é o ponto central, mesmo que a pessoa seja soropositiva assintomática.²⁶⁸ Em outras palavras, a centralidade que ocupam as relações de trabalho na atuação e existência do serviço evidencia que existem empregadores que discriminam as pessoas soropositivas ou com aids e não respeitam as leis vigentes, que podem ampará-las. Segundo Cécile, uma das Coordenadores do serviço:

[A questão central] Em grande parte é o trabalho, seja no que se refere ao seguro coletivo, seja à discriminação, ou mesmo pessoas que querem retornar ou ficar no trabalho.²⁶⁹

Se o local de trabalho é o locus da questão, isto nos permite afirmar que, no Rio de Janeiro ou no Quebec, o empresariado lida com a problemática da aids e com a presença das pessoas soropositivas no local de trabalho de formas semelhantes. Além do local de trabalho, Cécile, Coordenadora do serviço, menciona na entrevista que os casos de discriminação por parte de vizinhos ou proprietários ainda ocorrem, fazendo da discussão sobre moradia uma questão pertinente para uma pessoa com aids. A terceira

²⁶⁷ Annabelle, 36 anos, advogada. Desde de 1997, é uma das Coordenadoras da Orientação Jurídica do CPAVIH.

²⁶⁸ O CPAVIH é membro da *Table provinciale sida en milieu de travail* e a assessora quanto aos aspectos jurídicos.

²⁶⁹ Cécile, 42 anos, formada em música e direito. Desde de 1997, é Coordenadora da Orientação Jurídica do CPAVIH.

problemática da Orientação Jurídica diz respeito ao acesso aos medicamentos. Em geral, são questões referentes ao programa governamental de medicamentos.

Como, no caso do Grupo Pela Vidda/RJ, a questão do trabalho foi utilizada como exemplo, pontuando-se o uso da legislação sobre os portadores de deficiências, a mesma questão é retomada no contexto do Quebec. Acrescente-se que, segundo a Comissão dos Direitos da Pessoa do Quebec, as queixas por discriminação mais patentes são aquelas referidas pelo local de trabalho, seguidas pelo local de moradia e acesso aos serviços.²⁷⁰ O ponto de partida na defesa das pessoas soropositivas ou com aids é a Carta dos Direitos e Liberdades da Pessoa.²⁷¹

A Carta dos Direitos e Liberdades da Pessoa está subjacente a qualquer outra lei. Naturalmente, no caso da aids ela é muito importante. Quando, por exemplo, tomamos o Código Civil, fala-se do direito da pessoa, da integridade da pessoa, mas não se pode atender à reputação de uma pessoa, à integridade da sua vida privada. Na Carta, há artigos bem precisos. A Carta protege os direitos.²⁷²

Para Perreault (1994), as Cartas *québécoise* e canadense são frutos da mudança na legislação e na burocracia do Estado, no pós-guerra, e atendem às reivindicações das minorias étnicas e das mulheres. Os profissionais ligados à saúde pública utilizam-na desenvolvendo uma aliança coerente com as pessoas atingidas (Perreault, 1994). A Carta *québécoise* aparece como um pressuposto ético, ao reconhecer o respeito às diferenças e incentiva o caráter cívico das relações entre os cidadãos.

A abrangência da Carta *Québécoise*, marcada na universalidade dos direitos, permite que a mesma seja recuperada na defesa das pessoas soropositivas ou com aids. A Carta supõe o respeito às diferenças, por isto está assentada nos direitos da pessoa e não na normatização social, permitindo uma grande visibilidade sobre a polêmica sócio-

²⁷⁰ Dos 134 dossiês analisados por Côté e Lemonde (1988), 77% referiam-se às discriminações no local de trabalho (76% levando à perda ou privação do emprego), 10% no lugar de moradia e 9% quanto ao acesso aos serviços.

²⁷¹ As advogadas recorrem às instâncias governamentais e ao 'Protetor do cidadão' – pessoa nomeada pela Assembléia Nacional, por indicação do Primeiro Ministro, para intervir quando uma pessoa ou grupo de pessoas é lesado nos seus direitos - para levar a discussão à Comissão dos Direitos da Pessoa. A documentação é reunida e dirigida ao 'Protetor do cidadão', que encaminha a reivindicação ao Governo, uma vez por ano.

²⁷² Cécile, 42 anos, formada em música e direito. Desde de 1997, é Coordenadora da Orientação Jurídica do CPAVIH.

jurídica em torno das discriminações sociais. A diferença das pessoas soropositivas ou com aids é considerada pela Comissão dos Direitos da Pessoa, desde 1988, como um *handicap*, previsto na Carta (Tremblay, 1998).²⁷³ Entendendo-se por *handicap* uma situação de desvantagem, associada à condição de saúde, a que o indivíduo é exposto.²⁷⁴ A definição atual de *handicap* para a Comissão dos direitos da pessoa é a seguinte:

Un désavantage résultant d'une déficience, soit une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.²⁷⁵

Entretanto, a Coordenadora do serviço de Orientação Jurídica do CPAVIH atenta para o fato da lei não evitar a discriminação.

As pessoas com aids são consideradas pessoas *handicapées* pelo direito. A Carta dos Direitos e Liberdades da Pessoa consagrou um artigo sobre o *handicap*. A princípio está assegurado por lei, mas na realidade não é todo mundo que tem direito. Todos são protegidos pela lei, isto não quer dizer que algumas pessoas não sofram discriminação.²⁷⁶

²⁷³ O artigo 10 da Carta, incluído no Capítulo I.1 – Direito à igualdade no reconhecimento e no exercício dos direitos e liberdades - é que se refere à discriminação. "Article 10: Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap./Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit." (Charte des droits et libertés de la personne, Québec, 1994).

[Toda pessoa tem direito ao reconhecimento e ao exercício, em plena igualdade, dos direitos e liberdades da pessoa, sem distinção, exclusão ou preferência fundada sobre raça, cor, sexo, gravidez, orientação sexual, estado civil, idade salvo na medida prevista por lei, religião, convicções políticas, língua, origem étnica ou nacional, condição social, handicap ou a utilização de um meio para amenizar este handicap./Há discriminação quando uma tal distinção, exclusão ou preferência tem por efeito destruir ou comprometer este direito.]

²⁷⁴ A legislação canadense utiliza o termo 'deficiência' com o mesmo sentido. Segundo Tremblay (1998), a Carta Canadense dos Direitos e Liberdades rege as relações entre o cidadão e o Estado, enquanto a Carta *Québécoise* rege as relações entre os cidadãos, logo, as questões privadas.

²⁷⁵ [Uma desvantagem resultante de uma deficiência, seja uma perda, uma má formação ou uma anomalia de um órgão, de uma estrutura ou de uma função mental, psicológica, fisiológica ou anatômica.] Citada por TREMBLAY, Christine. Le motif du handicap sous l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne. *Colloque universitaire sur le VIH/SIDA et le droit* (1998). Montréal: Coop Droit Université de Montréal, 1998. 53p. p. 23-29.

²⁷⁶ Cécile, 42 anos, formada em música e direito. Desde de 1997, é Coordenadora da Orientação Jurídica do CPAVIH.

Tomando como o exemplo o trabalho, Cécile destaca a importância da Carta quando se trata de discriminação, se comparada ao Direito do Trabalho.

O Direito do Trabalho, por exemplo, é estreito, rígido. Quando se fala de discriminação no local de trabalho, é possível, mas na primeira fase. Por que? É preciso que o empregado demonstre porquê [foi discriminado], que apresente a prova. No direito do trabalho apresentar uma história não é suficiente. Se há outra razão, então é preciso descobri-la. Se sou homossexual, ou se sou soropositivo e preciso tomar medicamentos, por exemplo, ao me dirigir ao Direito do Trabalho, é preciso apresentar provas [da discriminação]. Mas quando não se pode e se diz que é discriminatório, então é preciso se dirigir à Comissão dos Direitos da Pessoa.²⁷⁷

Recorrer à Comissão dos Direitos da Pessoa, apesar de apresentar uma vantagem por ser reconhecida a existência de discriminação devido ao *handicap*, nem por isso despreza a necessidade de provas. A grande dificuldade é como provar que houve discriminação. Evidentemente, o empregador não alega explicitamente que demitiu o empregado devido à soropositividade, mas porque fez uma contenção de despesas na empresa, ou por qualquer outro motivo. Mesmo que se recorra, não ao Direito do Trabalho, mas à Comissão dos Direitos da Pessoa, inúmeros casos já foram arquivados por falta de provas (Tremblay, 1998). Se não há como provar, a alternativa em defesa das pessoas soropositivas ou com aids tem sido procurar atribuir o ônus da prova ao empregador, que é levado a provar que não discriminou aquela pessoa (Côté e Lemonde, 1988).

O que temos feito é reivindicar junto ao Governo, quanto ao Direito do Trabalho, que se experimente a presunção [*présomption*]. Isto é, presumir que você estava lá e que o empregador sabia que você era soropositivo. É preciso provar que o empregador sabia disso. Então, ele vai ter que provar que não foi por isto, mas por outra razão. É preciso fazer o empregador apresentar a prova. Quando se faz uma presunção, reverte-se as posições e é sempre difícil para o empregador provar.²⁷⁸

²⁷⁷ Idem.

²⁷⁸ Idem.

A prova por presunção permite passar dos fatos conhecidos aos fatos desconhecidos e concretizar um ato que ocorre no registro simbólico. Para a Comissão dos Direitos da Pessoa é importante que, no caso deste tipo de intervenção, faça-se menção a provas em atos similares, que tenha acontecido em outro momento ou de maneira semelhante, na avaliação dos membros do grupo que se sente discriminado (Côté e Lemonde, 1988).

A questão da discriminação em decorrência da aids, especialmente no que se refere às relações de trabalho, está presente no cenário internacional, sendo um problema comum entre Brasil e Canadá, mas há mecanismos coletivos que permitem que se analise o problema. Esses mecanismos de regulação possibilitam que as experiências pessoais com a aids possam ser melhor geridas. No caso brasileiro, a Constituição Federal indica alguns recursos, mas a prática ainda tem se mostrado tímida. No caso do Canadá, especialmente do Québec, o uso da Carta dos Direitos e Liberdades da Pessoa está incorporado na rotina das relações sociais. De todo modo, como as regulações formais não acabam com a existência de situações discriminatórias, as ações dos grupos organizados não se limitam aos serviços que oferecem e ao uso desses recursos.

Os grupos que atuam na luta contra a pandemia da aids, no Rio de Janeiro e no Quebec, apresentam um leque de questões que expõem as necessidades das pessoas vivendo com HIV ou aids, perseguem aspectos diferentes dentro das especificidades dos serviços, coerentes com suas missões institucionais, mas continuam mantendo desafios semelhantes. Os ativistas e os grupos constroem redes de solidariedade em torno da problemática da aids e apresentam-se como um movimento social organizado, que toma a cena pública quando as relações de cooperação e os canais existentes mostram-se insuficientes para viabilizar suas reivindicações e a garantia de direitos, que estão baseadas antes de mais nada na defesa da vida e na possibilidade de uma melhor qualidade de vida para as pessoas atingidas pela aids. O próximo capítulo procura trazer alguns elementos que contribuem para o entendimento da criação do movimento social de luta contra a aids.

9 – Redes de solidariedade²⁷⁹

Os grupos organizados que surgem em resposta às demandas decorrentes da pandemia da aids não atendem a um movimento social de pessoas soropositivas ou com aids, entretanto eles mesmos, associados a diversos outros grupos sociais que atuam no enfrentamento da pandemia, constituem um movimento social peculiar. Não surgem de um movimento prévio, surgem para responder a crise da aids (Raizer, 1997) e através das interlocuções que estabelecem constituem-se no primeiro movimento que faz as ‘vítimas’ de uma doença passarem a ativistas-experts (Epstein, 1996). O ponto comum que orienta o movimento é a defesa das pessoas soropositivas ou com aids e as redes de solidariedade são formadas em prol destas pessoas.²⁸⁰ Se, por um lado, os grupos organizados, como visto nos capítulos anteriores, possuem percursos próprios, orientados por seus fundadores, pela renovação do cotidiano através dos dirigentes, e dos laços sociais e afetivos estabelecidos entre os membros de cada um dos grupos, por outro lado, constróem um campo de atuação que entrelaça diversas redes sociais na constituição de novas redes que dão voz aos agentes e têm sua expressão na pressão política em torno da problemática da aids.

O campo, tal como entendido por Bourdieu (1989), um espaço socialmente demarcado, movimenta-se por sua própria luta, produzida pelas estruturas que o constituem e reproduzindo as estruturas e as hierarquias do mesmo. Reside nas ações e reações dos agentes que se esforçam para manter ou melhorar sua posição no campo, muitas vezes gerando constrangimentos para outros.²⁸¹ A noção de campo ajuda a compreender melhor os espaços nos quais se dão as articulações, os conflitos e as alianças que alimentam o movimento social de luta contra a aids. Este movimento se expressa em ações que revertem em pressão política, criam espaços de solidariedade

²⁷⁹ Rede de Solidariedade foi o nome atribuído à primeira tentativa de coalizão entre os grupos organizados contra a aids no Brasil. Apesar das reuniões nacionais o terem deixado de lado, há elos fortes entre estes grupos que constituem de fato redes (no plural) de solidariedade. Eis o motivo do título deste último capítulo.

²⁸⁰ Zarifian (1997) afirma que tradicionalmente as formas de solidariedade se colocavam mais ‘contra’ (o imperialismo, o colonialismo etc.) do que ‘para’.

²⁸¹ Como afirma o autor : “Em suma, ninguém pode lucrar com o jogo, nem mesmo os que o dominam. se se envolver no jogo, sem se deixar levar por ele: significa isto que não haveria jogo sem a crença no jogo e sem as vontades, as intenções, as aspirações que dão vida aos agentes e que, sendo produzidas pelo jogo, dependem da sua posição no jogo e, mais exactamente, do seu poder sobre os títulos objectivados do capital específico – precisamente aquilo que o rei controla e manipula jogando com a margem que o jogo lhe deixa.” (Bourdieu, 1989, p.85).

entre os indivíduos e os grupos e operam um “trabalho de representação.” (Bourdieu, 1989, p.139).

Os grupos organizados na luta contra a aids não constituem em si um movimento, mas, seguindo as observações de Scherer-Warren (1999, p.27), ao se articularem podem “...fazer parte de um movimento mais amplo, que se define como rede de interações entre diferentes atores que podem incluir organizações formais.” A idéia de redes de solidariedade supõe que se admita a diversidade entre os grupos que participam destas redes e que se relacione constantemente conflito e solidariedade. Em se tratando das redes de solidariedade referentes à luta contra a aids, os atores sociais são as entidades civis que em alguma medida atuam com relação à problemática da aids, grupos que foram criados depois do surgimento da pandemia que constróem laços de interdependência com grupos que já existiam antes da aids, como os movimentos gay e feminista, assim como com outros que terão maior visibilidade depois da pandemia, como os ‘trabalhadores do sexo’, além de vários grupos de portadores de deficiências que circunstancialmente passam a ser aliados (hemofílicos, Mohan, renais crônicos, talassêmicos, entre outros).

Esses grupos constróem um novo cenário associativo, revelando-se como agentes de mudanças. Estão imbricadas na atuação do movimento social de luta contra a aids, uma luta política baseada nos princípios de justiça social e de equidade de direitos e uma luta simbólica contra a homofobia, o racismo, a marginalidade e o medo da morte, gerando situações de conflito. Os grupos associam-se e constróem um movimento social influenciados pela visibilidade internacional do ativismo e pelas interlocuções entre ativistas do mundo inteiro, sem por isso se afastarem das exigências cotidianas e das interlocuções locais. A atenção às redes de solidariedade que formam demonstra que, para além de uma dinâmica interna própria, estes grupos não estão limitados aos serviços que oferecem. Resta saber como vêem os problemas e como propõem soluções, agora não mais através dos serviços, mas na constituição destas redes.

Para o movimento social de luta contra a aids não existe um projeto claro de transformação da sociedade, nem há uma utopia, mas, tal como assinala Zarifian (1997), reivindicações éticas fortes, marcadas pelo registro de autenticidade das experiências

vividas. Por isto, a idéia de ativismo se confunde com este movimento e para conhecer o ‘movimento social de ativistas’ é primordial entender como surge e o que significa o ativismo. Epstein (1996) caracteriza o movimento de luta contra a aids como ativista e o aproxima dos novos movimentos sociais, argumentando que o caráter de classe não é enfatizado pelos ativistas, mas sim o aspecto pessoal e íntimo da vida humana. Não no sentido privado e residual (Melucci, 1993), mas como condição da mobilização. Nesse sentido, as redes podem ser entendidas como referentes de mobilização e de luta, criando inter-relações que têm apelo na dimensão subjetiva ao mesmo tempo que estimulam a participação cívica.

A idéia de ativismo predomina não apenas como um novo rótulo, mas como uma nova maneira de expressão do engajamento, atribuindo-lhe uma visibilidade pública, principalmente através de manifestações de rua, que não se constituem em movimentos de massa, mas que caracterizam-se pelo tom performático onde os indivíduos estão no primeiro plano e utilizam a mídia para repercuti-las. A primeira referência quando o tema é o ativismo no campo da aids, é o grupo americano *AIDS Coalition to Unleash Power* - ACT UP -, criado por Larry Kramer, dramaturgo judeu e homossexual, em 1987. Segundo Altman (1995, p.102):

O ACT UP atraiu ativistas que eram compelidos por uma raiva intensa e eram capazes de canalizar essa raiva para diversas formas efetivas de protesto, que chamava a atenção dos meios de propaganda e dramatizava questões que eles mesmos criavam, principalmente a aprovação de medicamentos, o acesso às experiências com as novas drogas e os custos dos tratamentos.

Na verdade, trata-se de um grupo basicamente formado por gays e soropositivos, considerados radicais por, entre outros motivos, defenderem a desobediência civil. O grupo se insurge contra a ausência de respostas e o silêncio do governo americano, mas, também, contra a inércia da comunidade frente ao quadro dramático das mortes em decorrência da aids. É com este grupo que as ações dos ativistas passam a ter três fins: a visibilidade das pessoas soropositivas ou com aids, a pressão sobre a produção científica a respeito e a publicização do debate sobre a aids para o grande público. Neste sentido, a performance pública, marcada por uma estética gay, utiliza-se da mídia para exercer seu poder de pressão e fazer denúncias, além de produzir mudanças nas representações

sociais existentes sobre a aids, dado seu caráter afirmativo. A presença das pessoas soropositivas ou com aids desfaz a imagem catastrófica associada à morte. A ruptura da equação Silêncio=Morte, associada à criação do ACT UP, torna-se um slogan para os ativistas.²⁸² Em contrapartida, surge uma nova equação: Ação=Vida (Bastos, C., 1996). Outro dado interessante é que o ACT UP cria a noção de ativismo e ativista em aids conceituando-os de forma diferente do ativismo gay (Bastos, C., 1996).

Os ativistas rompem simbolicamente os silêncios individual e coletivo, permitindo aos indivíduos encontrarem um terreno propício para falar e criando novas imagens das pessoas soropositivas ou com aids. Constróem símbolos e criam um lugar para estas pessoas. Exatamente porque o ativismo supõe o engajamento pessoal, a organização coletiva é segmentada, difusa e descentralizada (Zarifian, 1997; Melucci, 1993). A liderança não está concentrada, ao contrário, por ser delimitada por objetivos específicos, diferentes indivíduos podem assumir papéis de líderes (Melucci, 1993). Na lógica do ativismo, as figuras emblemáticas de Betinho, Herbert Daniel e Cazuza, ao mesmo tempo que são marcantes na construção de novas representações sociais, se diluem no cenário da pandemia. A heterogeneidade de pessoas que chegam aos grupos organizados e que vêm a desempenhar papéis de liderança é enorme e as heranças culturais e políticas são reapropriadas. Procura-se manter os princípios introduzidos pelos fundadores dos grupos, mas estes não estão mais presentes ou constituem a minoria, que por vezes manifesta inquietação com as mudanças ou nostalgia com relação à época em que era possível identificar as regras do engajamento (Ravon e Raymond, 1997).

Em geral, os dirigentes dos grupos estudados revelam novas formas de proximidade decorrentes da experiência com a aids, independente de partilharem trajetórias e experiências anteriores. Se comparados aos militantes das ONGs dos anos 1980, os ativistas são motivados por uma demanda individual e movidos pela angústia – pelo anúncio da morte, pelo medo do desconhecido, por serem alvos de preconceitos, por se verem diante de situações discriminatórias, pela rapidez inicial da evolução da doença, pelo desamparo sentido por parte dos indivíduos e das instituições – e pela

²⁸² Diferente do exemplo de Pollak (1989) sobre o silêncio quanto às lembranças traumatizantes, no caso da aids a ‘urgência’ e a ‘crise’, como aponta o mesmo autor (Pollak, 1990) em outro artigo, leva ao rompimento do silêncio (e da morte) apontando uma vitalidade. A pandemia da aids, a partir dos ativistas e de suas ações, se concretiza em experiências de grandes rupturas.

ausência de cuidados, seja no que se refere ao acesso aos serviços de saúde, seja à atenção de pessoas próximas.

Essa referência individual, personalizada, pode ser entendida pelo que Ion (1997, p.83) define como ‘engajamento distanciado.’ Se o militante era associado ao altruísmo e à ‘ética da convicção’, no sentido weberiano do termo, aquela que mobiliza o indivíduo para um objetivo maior, a ‘ética da responsabilidade’, que não exclui a anterior, está mais próxima do engajamento distanciado. Tal engajamento supõe um investimento pessoal, que se recusa a delegar a palavra sobre si e faz do indivíduo o ponto central. Trata-se não de uma ruptura entre o individual e o coletivo, mas de uma metamorfose nas formas de engajamento e a aids aparece como um ícone desse novo modelo. É neste sentido, que o termo militante muitas vezes é apontando como sinônimo de ativista, mas também como adjetivo, criando uma ambigüidade.²⁸³

Observando as trajetórias de Betinho e Herbert Daniel, é evidente que a militância ocupa um lugar central na vida individual e se apresenta quase como um projeto de vida. Está marcada pela reivindicação da liberdade de expressão e pela inevitabilidade do confronto com a esfera governamental. O ativismo, por sua vez, expressa um aspecto da vida individual que pode ser circunstancial, mais fluido. Militância e ativismo perpassam os grupos e as relações entre eles. Põem em evidência características daqueles movimentos que Touraine (1997) denomina culturais, nos quais há tensões entre a afirmação de direitos e o conflito com um adversário, entre os pertencimentos e as liberdades, e entre as heranças e as escolhas. Evidentemente, os traços atribuídos aqui ao ativismo não são recentes, mas com a pandemia da aids são ressaltados. No quadro abaixo, algumas diferenças entre militância e ativismo.

²⁸³ Em *Science Impure*, por vezes Epstein (1996) refere-se ao ‘ativismo militante’ [*militant activism*].

Quadro 4 – Entre militância e ativismo

Militância	Ativismo
. ponto de partida: a sociedade	. ponto de partida: a experiência
. ética da convicção	. ética da responsabilidade
. causa pública	. engajamento pessoal e íntimo
. altruísmo	. personalização
. consenso = unidade	. consenso = pluralidade
. tempo futuro	. tempo presente
. utopia	. urgência
. liderança carismática	. liderança difusa
. luta de classes	. diferença na identidade de grupo
. organização centralizada	. organização segmentada, difusa e descentralizada

Os espaços de maior visibilidade do ativismo contra a aids, além da repercussão que se consegue causar através da mídia, são as Conferências Internacionais sobre Aids, que se constituem no principal espaço para a troca de informações sobre aids e o intercâmbio entre ativistas de todo o mundo. Além de serem momentos de encontro e de troca de informações, são momentos onde cada país se situa no contexto mundial. Os resultados de pesquisas divulgados nas Conferências, na maioria das vezes já eram sabidos por pesquisadores e ativistas, entretanto, a visibilidade pública mundial desses resultados e o incentivo aos investimentos na área são fundamentais. A importância da visibilidade político-social produz ainda um certo alento para a população mundial, pois implica na atualização do registro da confiança nos sistemas peritos, nos termos de Giddens (1991), expresso cotidianamente como um sentimento de esperança no controle médico sobre a epidemia e na proximidade da cura da aids. As Conferências Internacionais constituem fóruns importantes para as denúncias de violações de direitos humanos por parte das Nações, como a exigência do teste anti-HIV na entrada de alguns

países, por exemplo os Estados Unidos e o Japão. Nestes espaços internacionais, aparece o aspecto transnacional de uma “cultura ativista em aids” (Klein, 1996, p.19) que combina um discurso de um novo movimento social com um discurso de natureza política sobre a vida cotidiana.

Os eventos internacionais refletem nas articulações nacionais e locais, influenciando as discussões entre os grupos organizados e as relações entre eles e o Estado. São as redes de solidariedade que ao reunirem os ativistas e diversas entidades civis que atuam no enfrentamento da pandemia, fazem circular informações que entrelaçam o local, o nacional e o global. Estes níveis indissociáveis se aproximam e se distanciam de acordo com fatores que interferem diretamente no cotidiano dos grupos e que são incorporados pelos organizadores dos eventos nacionais, ou locais.

No plano nacional, no Brasil, o primeiro esforço para reunir as entidades civis que atuam contra a aids foi inicialmente denominado Rede Brasileira de Solidariedade, informado simultaneamente pelas reuniões que vinham acontecendo entre os Gapas existentes e pela influência da reunião internacional de organizações que oferecem serviços voltados à aids, realizada em 1989, em Montreal, antecedendo a V Conferência Internacional sobre Aids. Esta reunião, denominada “Oportunidades para a Solidariedade”, além de ter sido um marco para os ativistas no cenário internacional, influencia a primeira tentativa de organização da Rede Brasileira de Solidariedade. Ao apontar os conflitos e alianças estabelecidos na tentativa de formalizar esta Rede, procura-se argumentar que sua referência de base se mantém nos Encontros Nacionais de ONGs/Aids, os Enongs.

O segundo evento, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, denominado pelos ativistas como o Vivendo, passa a ser realizado a partir de 1991, inicialmente como um espaço de intercâmbio entre os Grupos Pela Vida. Os dois Encontros ocupam lugares fundamentais para os ativistas brasileiros e oferecem visibilidade ao movimento social de luta contra a aids. Há proximidades e diferenças nos enfoques e na organização de cada Encontro, ainda que o movimento possua uma agenda comum. Para ambos a referência internacional da pandemia da aids também se faz presente na necessidade de uma resposta social a mesma, ainda que para o Enong e para o Vivendo os caminhos e as interlocuções sejam distintos. Por isto mesmo, antes de

serem abordados os Encontros Nacionais, apresenta-se a reunião “Oportunidades para a Solidariedade” procurando mostrar como as organizações brasileiras estiveram presentes num momento de efervescência e de mobilização internacional dos grupos organizados em resposta à pandemia da aids, assim como as influências que esta interlocução criou para os ativistas e as organizações brasileiras.

Os dois Encontros Nacionais existentes vêm ocupando espaços diferentes e organizam seu público de maneiras diferentes, apesar de possuírem alguns pontos comuns. Os Encontros Nacionais de ONGs/Aids têm sido o locus das maiores tensões entre os grupos organizados contra a aids no Brasil. O Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids é a outra face da expressão do mesmo movimento social de luta contra a aids, porque efetivamente grande parte dos ativistas que vão ao Enong estão presentes no Vivendo. Se o Enong e o Vivendo são facetas do movimento social de luta contra a aids, pode-se afirmar que há um sujeito coletivo.

Mantendo o contraponto com o Quebec, o exemplo da COCQ-Sida contribui para apresentar outro tipo de articulação, mais formal e institucionalizada, que também pode ser considerada como uma rede social das organizações que atuam no enfrentamento da pandemia da aids, suscitando discussões sobre o ativismo e o movimento. De modo geral, o movimento social de luta contra a aids possui contornos incertos e varia na sua constância, por isto as redes de solidariedade criadas são flexíveis e garantem a existência deste movimento.

9.1 – Oportunidades para a Solidariedade

A reunião *Opportunities for Solidarity: an international meeting of NGOs involved in community AIDS service* foi realizada entre 2 e 4 de junho de 1989, na Universidade McGill, em Montreal, antecedendo a V Conferência Internacional sobre Aids. Esta reunião é considerada como o momento de auge do movimento internacional, tendo contado com mais de 300 organizações e 6.000 ativistas de todo o mundo (Bastos, C. 1996). Em 1989, estão em evidência os problemas éticos no domínio da saúde pública, como a autonomia do indivíduo, a integridade física, o consentimento esclarecido, a confidencialidade dos dados pessoais e os deveres dos profissionais de saúde. Apesar de não serem problemas novos põem em questão as práticas

estabelecidas. No plano social (educação, emprego, moradia e saúde) é visível a hostilidade às pessoas vivendo com HIV ou aids. No plano jurídico, a polêmica se instaura em torno do princípio de igualdade diante da lei, da responsabilidade da transmissão do vírus HIV - por negligência ou não -, dos direitos dos imigrantes, dos estrangeiros e dos refugiados políticos.

A V Conferência Internacional sobre Aids é considerada ‘a Conferência dos ativistas’. Até então, o enfoque médico predomina nestas Conferências, que ocorrem a partir de 1985.²⁸⁴ O ano de 1989 marca uma iniciativa conjunta internacional do ativismo na luta contra a aids, entendida como um problema global de saúde pública e, principalmente, é o ano da visibilidade das pessoas vivendo com HIV ou aids, que afirmam a possibilidade de viver com aids e exigem respostas médicas e políticas que considerem essa existência e que se comprometam com medidas, inclusive legais, para a garantia de seus direitos.

A Primeira Reunião Internacional de Organizações que prestam Serviços em Aids – OSAs, é realizada em Viena, entre 28 de fevereiro e 3 de março de 1989. Na ocasião, procura-se definir o que se entende por OSAs:

ASOs provide support to individuals and communities in response to needs created by the AIDS pandemic. Those needs arise particularly in relation to prevention, care, and resources. ASOs are usually community-based and nongovernmental. Among ASOs, those formed by and for persons living with HIV infection or AIDS by definition best represent the interests and needs of people affected by the pandemic. (Opportunities, 1989, p.71)²⁸⁵

²⁸⁴ As Conferências Internacionais têm acontecido predominantemente nos países do Norte: Atlanta (1985); Paris (1986); Washington (1987); Estocolmo (1988); Montreal (1989); San Francisco (1990); Florença (1991); Amsterdam (1992); Berlim (1993); Yokohama (1994); Vancouver (1996); Genebra (1998). A partir de 1994 as Conferências passaram a ser bianuais.

²⁸⁵ [OSAs provêm apoio para os indivíduos e as comunidades, em resposta às necessidades criadas pela pandemia da aids. Essas necessidades referem-se particularmente à prevenção, aos cuidados e recursos. Entre elas, as OSAs formadas por pessoas vivendo com HIV ou aids por definição defendem melhor os interesses e necessidades das pessoas afetadas pela pandemia.]

Estas organizações surgiram nos anos 1980, inicialmente nos países industrializados mais afetados pela aids, na América do Norte, Austrália, Europa Ocidental e Nova Zelândia. O tom da Primeira Reunião Internacional entre as OSAs é marcado pelo incentivo às interlocuções entre as organizações governamentais, não-governamentais e intergovernamentais, apontando a existência de áreas de interesses e objetivos comuns. Começando pela definição de saúde da OMS - entendida como “o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças e outros agravos.” (Opportunities, 1989) - e sua Estratégia Global para Aids:

- . prevenir a infecção pelo vírus HIV;
- . reduzir o impacto pessoal e social da infecção pelo HIV;
- . unificar os esforços nacionais e internacionais contra a aids.

Desde o começo, incentiva-se ações que considerem os danos sociais causados pela pandemia e suas repercussões nos indivíduos, marcados pelo estigma trazido pela aids, assim como valoriza-se a resposta internacional ainda que com saídas locais. Na confluência desses dois momentos de apreensão do problema, são ressaltadas as composições locais, entre atores sociais diferentes, com fins humanitários. Em outras palavras, trata-se de refletir sobre o caráter de transnacionalização da pandemia da aids procurando respostas que coadunem saídas coletivas e respeito às individualidades. Como afirma Angelo, ativista do Gapa/RS:

O movimento de aids é diferente do partido ou do sindicato por essa idéia de que a nossa causa, a causa da aids, é uma causa mundial e o fato de que coisas que acontecem em outros lugares do mundo nos impactam e a gente toma consciência, discute, envia documentos. (...) a gente recebe cartazes de outros lugares do mundo, coloca nas paredes e manda os nossos para vários lugares do mundo. Eu vejo que isto faz com que cada um ali dentro do Gapa se sinta de fato voluntário de uma causa da humanidade, diferente daquele sujeito que é militante/voluntário do PT ou de um sindicato.²⁸⁶

²⁸⁶ Angelo, 39 anos, mestre em sociologia da saúde, Coordenador do grupo de ajuda mútua do Gapa/RS (1990-96).

Essa perspectiva também está presente na criação da Abia, organização que privilegia a interlocução internacional, acompanhada em grande parte por Walter Almeida,²⁸⁷ médico, primeiro Secretário Geral da organização, e que logo depois da entrada de Herbert Daniel, passa a compor com o mesmo no que se refere à expressão externa e internacional da Abia. Durante a entrevista para esta pesquisa, Fátima, Coordenadora Geral da entidade, frisou a participação deste médico:

O Walter já vinha participando de encontros fora. Acho que tinha muito a maneira como se concebia essa questão internacional. Aqui dentro não tinha nada e tinham muitos encontros fora, alguns não tinham a ver especificamente com ONGs, era aids mesmo, tratamentos. E aqui, tinha essa coisa das pessoas se movimentando, fazendo o que era possível fazer e eu acho que fora também você tinha essa relativa boa vontade de poucas pessoas que se conheciam, que se comprometiam, tinha um pouco a experiência norte-americana das respostas comunitárias como sendo uma coisa importante. (...) Acho também que desde Viena os grupos estavam tentando fazer pressão sobre essa coisa mais médica. É interessante que o Walter é médico e é o cara que também está coordenando... tinha um pouco essa junção. (...) Acho que teve uma combinação muito peculiar naquele momento. Existiam algumas pessoas em algumas instituições naquela época que tinham um pouco essa coisa forte de militância política.²⁸⁸

Herbert Daniel e Walter Almeida tiveram presenças marcantes na Reunião “Oportunidades para a Solidariedade” e nas discussões sobre a criação de uma rede internacional de organizações que prestam serviços no campo da aids, o Icaso, indicativos da Reunião de Viena. É Walter Almeida quem expõe a comunicação “Uma proposta para a consolidação do International Council AIDS Service Organisations (Icaso)” e Herbert Daniel faz o discurso de encerramento – “Encarando o futuro”-

²⁸⁷ Apesar de estar utilizando pseudônimos para os entrevistados e de não ter sido possível contactar o Dr. Walter Almeida, achei por bem utilizar seu próprio nome já que consta dos registros da organização oficial da Reunião *Opportunities for Solidarity*, que teve na Abia a única entidade não-canadense presente. As demais foram: *The Canadian AIDS Society*, *The Canadian Council for International Cooperation*, *The Canadian Hemophilia Society*, *The Canadian Public Health Association* e *The Canadian Red Cross Society*. O evento contou com o apoio de: *World Health Organization*, *Health and Welfare Canada*, *Canadian International Development Agency*, *Ministère de la Santé et des Services Sociaux (Québec)* e da *Inter-American Foundation*.

²⁸⁸ Fátima, 44 anos, doutoranda em saúde coletiva. Coordenadora do Arca/Iser (1988-92) e Coordenadora Geral da Abia a partir de 1993.

afinado com o evento, marcado pela presença das pessoas vivendo com HIV ou aids e estimulando o grito de ‘Viva a Vida!’ que passará a identificar os Grupos Pela Vidda.²⁸⁹

A V Conferência Internacional sobre Aids é considerada um marco por trazer à tona a importância do enfoque social e por oferecer visibilidade às pessoas vivendo com HIV ou aids, a partir de uma presença marcante dos ativistas. Segundo Epstein (1996), os ativistas põe em cheque a ideia de uma ciência pura. Criticam os pesquisadores por considerá-los anti-gays, defendem a especulação da alternativa teórica sobre a causa da aids, afirmam a expertise dos grupos organizados para definir constructos da saúde pública como ‘sexo seguro’, demandam pesquisas sobre tratamento, conduzem seu próprio tratamento e criticam a metodologia empregada na pesquisa clínica sobre a aids (Epstein, 1996, p.9). A reivindicação pelo enfoque social não é acadêmica, mas fruto da pressão que os ativistas exercem sobre os governos e os cientistas. Como atores sociais diversos nesse novo campo, ora as alianças pendem mais para um lado, ora para outro. Se os cientistas consideram importante a pressão sobre os governos, o mesmo não ocorre quando a vêem como uma ameaça aos muros sedimentados pela produção do saber acadêmico, como registrado pelo jornal *Le Devoir*:

Mais, par-dessus tout, la conférence de Montréal aura été celle des sidéens. Parfois irrévérencieux, bruyants comme seuls peuvent l’être des menacés de mort, ils étaient partout. À l’ouverture. Aux séances thématiques. À la clôture aussi.

À tel point que des chercheurs ont été irrités. “Ils font bien de presser les gouvernements à investir plus de fonds. Mais ils devraient parfois laisser travailler les scientifiques sans faire intrusion de cette façon”, ont dit hier le Dr. Montagnier et le président de la conférence, Ivan Head.²⁹⁰

²⁸⁹ Herbert Daniel vai à Montreal com a filiação institucional da Abia. O Grupo Pela Vidda tinha sido fundado no Rio de Janeiro, em 28 de maio de 1989. Na ocasião da V Conferência é lançado o livro, em edição bilingüe, “Vida antes da morte/Life Before Death”, que reúne três textos escritos por Herbert Daniel no início de 1989 quando soube estar soropositivo. Trata-se de um livro escrito na primeira pessoa que repercute em uníssono com o clima da Conferência. As comunicações de Walter Almeida e Herbert Daniel foram traduzidas e publicadas no Encarte Abia do *Ação Anti-Aids*, n.6, p.8-10, jun. 1989.

²⁹⁰ CAYOUILLE, Pierre. Le congrès s’achève sur autant d’espoirs ravivés qu’arréantis. *Le Devoir*, Samedi 10 juin 1989, p. A-1. [Mas, por último, a conferência de Montreal foi dos ‘aidéticos’. As vezes irreverentes, falando alto como só podem os que estão ameaçados de morte, eles estavam em todos os lugares. Na abertura. Nas seções temáticas. No encerramento também./A tal ponto que os pesquisadores se irritaram. “Eles fazem bem em pressionar os governos à investirem mais fundos. Mas, deveriam às vezes deixar os cientistas trabalharem sem fazer intrusões desta maneira.” Disseram ontem o Dr. Montagnier e o presidente da conferência. Ivan Head.]

Seguindo a abordagem de Epstein (1996), é possível afirmar que o ativismo no campo da aids tem sua peculiaridade por ter afetado muitas pessoas jovens, pelo fato da aparição do teste anti-HIV (1985) permitir que os ativistas tragam reivindicações quanto às práticas políticas e psicológicas e não só no que se refere à saúde física, pelo acesso aos medicamentos que possibilitam prolongar a vida, pelo caráter de engajamento com a ciência, pelo fato de ao contestarem os experts criarem seus ‘intelectuais orgânicos’ e, conseqüentemente, uma intermediação entre os experts e o público. Diferente dos Alcoólicos Anônimos, por exemplo, os ativistas que lutam contra a aids não constituem um movimento “anti-ciência”, mas “pró-conhecimento” (Epstein, 1996, p.13). Os ativistas anti-nucleares podem lidar com os experts como o inimigo, mas os ativistas que atuam no campo da aids não têm ilusão quanto à sua dependência ao mundo biomédico, no que se refere às descobertas e tratamentos (Epstein, 1996).

Na verdade, o foco sobre o social traz à cena as discussões sobre saúde pública e direitos humanos, apontadas por Mann (1994) como pontos de tensão desde o começo da pandemia. O que é imprescindível resgatar na Conferência de Montreal, é que a infecção pelo vírus HIV começa a ser vista sob o prisma de que ela pode vir a ser considerada uma ‘doença crônica tratável’ (Epstein, 1996). Os ativistas presentes redigiram um documento que ficou conhecido como Manifesto de Montreal (ver anexo 3), onde revelam que as pessoas infectadas pelo vírus HIV ou doentes de aids são confrontadas com novas necessidades e carências que precisam ser reconhecidas e geridas pelas diversas instituições sociais existentes.

9.2 – Encontro Nacional de ONGs/Aids

O crescimento da pandemia no Brasil, as relações tensas entre sociedade civil e Estado, o esforço por criar uma articulação e um canal de pressão maiores e as interlocuções internacionais, são fatores que levam os grupos brasileiros a apostarem na idéia de rede e na formalização de uma ‘Rede Brasileira de Solidariedade.’²⁹¹ Além disso, os grupos que inicialmente atuam no campo da aids são majoritariamente de

²⁹¹ Além das entrevistas realizadas com as pessoas dos grupos estudados, os depoimentos dos ativistas de outros estados brasileiros foram importantes para organizar as informações sobre o Encontro Nacional de ONGs/Aids e o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids. Além disso, outra fonte utilizada foram o Boletim Abia e o Boletim Pela Vida.

classe média, seja os criados em função da aids, seja os grupos gays. Na tentativa de tentar responder como introduzir novos temas sob um discurso de ‘transição democrática’ e com uma prática que atendia à política de resistência à ditadura, a idéia de rede surge como uma grande novidade, como relata Adriana, primeira Secretária Executiva da Abia.

A rede era uma coisa nova. (...) A lógica era a seguinte: a rede não tem um centro. Há um monte de entidades interligadas e não se tem um centro. Era com esse discurso a idéia de formar rede, era uma coisa nova, você não tinha superior, inferior, não tinha centro, não tinha periferia e na verdade tinha o fluxo contínuo de relações, de informações, sem pesos relacionados à poder e à dinheiro e à tamanho, mas você tinha fluxos que movimentam a rede.²⁹²

A partir das entrevistas realizadas e da bibliografia existente, há dois pontos de partida que se relacionam na tentativa de criação da Rede Brasileira de Solidariedade: as reuniões entre Gapas e o impacto da Conferência de Montreal. Desde 1987, os Gapas existentes na época – Minas Gerais, São Paulo, Rio de Janeiro, Florianópolis, Pernambuco e Bahia – procuram uma interlocução mais estreita, tendo inclusive realizado algumas reuniões e, em 1988, em Salvador, discutem a possibilidade de uma rede permanente de intercâmbios.²⁹³ Há assim, no histórico dos Encontros Nacionais de ONGs/Aids – Enongs – duas referências importantes. A primeira delas, a dos Gapas (Klein, 1996; Raizer, 1997), oferece a dimensão de iniciativas locais visando uma organização conjunta em resposta à pandemia da aids no Brasil. A segunda referência é a realização, em junho de 1989, da Reunião “Oportunidades para a Solidariedade”.

Quanto aos Gapas, em abril de 1989 acontece uma reunião aberta a todos os grupos que trabalham com aids (Klein, 1996). A aproximação com outros grupos é reforçada pelo estímulo de algumas pessoas da Abia e do Grupo Pela Vidda, especialmente por Herbert Daniel, à criação formal da Rede Brasileira de Solidariedade, na volta da V Conferência Internacional sobre Aids.

²⁹² Adriana. 43 anos, psicóloga, Secretária Executiva da Abia (1986-91).

²⁹³ O artigo de Paulo Fatal intitulado ‘Vários Gapas’ (*Boletim Abia*, n.4, p.6, set. 1988), registra a existência de encontros nacionais entre Gapas. E, a apresentação do Programa Final do VIII Encontro Nacional de ONGs/Aids oferece um breve histórico dos Enongs realizados até então. Os dados sobre a Rede Brasileira de Solidariedade foram retirados desse documento.

O primeiro Enong, realizado em julho de 1989, em Minas Gerais, é considerado “...a primeira resposta das ONGs/AIDS brasileiras ao Encontro “Oportunidades para a Solidariedade” (Gapa/Ce *et al*, 1996, p. 7), que apontou a necessidade da articulação internacional das OSAs. “Para tanto, era fundamental que se iniciasse o processo de formação da Rede Brasileira de Solidariedade para que pudéssemos participar desta tendência mundial.” (Gapa/Ce *et al*, 1996, p. 7). O esforço nesse momento, estendido ao II Enong - como registra Galvão (1997, p.80) “...denominado II Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade (ONGs/AIDS)” -, realizado em outubro de 1989, em Porto Alegre, é viabilizar a Rede. Segundo Fátima, Coordenadora Geral da Abia:

A diferença é muito grande do Encontro de Minas para o de Porto Alegre. Fizemos um pequeno projeto para a [Fundação] Ford para montar o Encontro, o pai do Cazuza fez uma doação. Foi um projeto para fazer o Encontro, ‘x’ passagens... e que foi apresentado via Abia. ‘Uma coisa assim começo, meio e fim. E acho que a Cafod.’²⁹⁴

Nas pautas deste Encontro é nítida a influência da Conferência de Montreal, ressaltando-se a presença das pessoas vivendo com HIV ou aids, a solidariedade e a cooperação internacional. Na interlocução local-global há uma conjunção que se faz presente nas redes sociais e também um capital simbólico em jogo. Durante anos as pautas das Conferências Internacionais orientam os Encontros Nacionais, por exemplo na divulgação de pesquisas sobre novos medicamentos. Num primeiro momento, não é o custo que importa, a avidez das pessoas vivendo com aids é pelo acesso às informações sobre novos medicamentos e recursos terapêuticos.

²⁹⁴ Fátima. 44 anos, doutoranda em saúde coletiva. Coordenadora do Arca/Iser (1988-92) e Coordenadora Geral da Abia a partir de 1993.

Com o intuito de viabilizar a Rede Brasileira de Solidariedade assinala-se as dificuldades em articular as ONGs em rede, discutir os objetivos da rede e como viabilizar sua implementação. Aponta-se como dificuldades: um entendimento sobre o que seria a representatividade nos encontros da Rede, a autonomia das denominadas ONGs/Aids e seu compromisso com a mesma, sua precária infra-estrutura, as divergências pessoais e a inexistência de uma "...central de informações que pudesse repassar, com rapidez e fidedignidade, todo tipo de dados acerca da pandemia para as ONGs/AIDS." (Gapa/Ce *et al*, 1996, p. 7). Se, por um lado, é possível notar uma necessidade premente da época - o acesso a informações corretas e atualizadas -, por outro, cria-se uma ambigüidade na própria noção de rede, pelo formalismo e pela centralidade que se supõem necessários à sua existência, ainda que inicialmente tivesse "...um caráter informal, levando em conta a constituição mínima que pudesse viabilizá-la." (Gapa/Ce *et al*, 1996, p. 8).

A proposta da Rede Brasileira de Solidariedade destaca como objetivos: agilizar o intercâmbio de informações sobre aids entre as ONGs/Aids, captar recursos para a própria rede, ser um canal para a apresentação das realizações das ONGs que atuam no campo da aids e servir como um instrumento de pressão frente aos órgãos governamentais. Para sua viabilização foi pensada a elaboração de um Boletim específico e enquanto não fosse possível, seria utilizado um espaço no Boletim Abia, na época a única publicação não-governamental sobre aids, distribuída nacionalmente. Além disso, seria importante a utilização de mensagens enviadas por fax para agilizar a comunicação entre as ONGs/Aids e a captação de recursos para manter a própria rede, que deveria auxiliar as organizações nos contatos nacionais e internacionais para o apoio à projetos específicos. Apesar de muitas polêmicas e divergências, os presentes no II Enong aprovam a Carta de Princípios da Rede Brasileira de Solidariedade e a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids (ver Anexo 4).

É também o momento em que os grupos existentes começam a se auto-denominar organizações não-governamentais.

São grupos, em geral pequenos, de curta porém profícua história, nascidos nesta década em que a pandemia de AIDS deixou perplexo o mundo. Esses grupos foram formados no seio da sociedade civil (por isto não governamentais) e trabalham no combate à AIDS. Alguns, como grupos homossexuais, grupos de hemofílicos, grupos de profissionais de saúde, grupos de prostitutas, etc, já trabalhavam antes em temas específicos, normalmente numa militância pela defesa de direitos civis. Outros, formados em resposta específica ao desafio da pandemia de AIDS, prestam serviços relativos à AIDS, desde a assistência, a informação, até a luta contra os preconceitos e as discriminações. Em todos, um caráter comum ficou nítido: são partes de um amplo movimento da sociedade em que forças vivas e populares empenham seus recursos materiais e simbólicos para enfrentar a AIDS em todas as suas dimensões.²⁹⁵

O espaço de intercâmbio e possível consenso por parte das ONGs/Aids não se estabelece sem conflitos. O III Enong, realizado em abril de 1990, em Santos, inviabiliza a criação da Rede Brasileira de Solidariedade, tal como fora inicialmente pensada. Na verdade, a Rede não se constituiria somente com base nas ONGs/Aids, mas seria necessário localizar os pontos de entrecruzamento entre diversas redes formadas por grupos com interesses bastante dirigidos. Em especial, as divergências aparecem com os grupos gays. Não se pode esquecer que as representações sociais geradas em torno da pandemia foram especialmente sentidas pelos homens gays e que, ainda que alguns grupos gays tenham assumido rapidamente um papel na luta contra a aids, outros resistiram à idéia por causa da associação direta entre a aids e a homossexualidade. Mas, muitos gays passam a atuar nos grupos organizados contra a aids, que têm no enfrentamento da pandemia seu principal objetivo e não se colocam claramente em defesa dos interesses gays, mesmo que estejam de acordo. O fato é que as agendas desses dois tipos de grupos sociais são diferentes e isto se torna um ponto conflituoso no campo de atuação de luta contra a aids.

O mesmo acontece com os grupos de mulheres, mas em menor grau, pois a temática da aids vai se tornando um viés cada vez mais assumido pelo movimento feminista e as redes de mulheres, criando outras possibilidades de atuação. O que não significa que no campo da aids não existam dificuldades em criar pontos comuns entre a problemática da aids e as relações sociais de gênero, a partir do encontro entre os grupos

²⁹⁵ ABIA. A vida em emergência. *Boletim Abia*. Rio de Janeiro, n.9, p.1, nov. 1989.

e as redes organizadas. Outro ponto, são as indagações sobre os direitos das pessoas soropositivas. A disputa pelo ‘núcleo’ da Rede é uma polêmica constante. Até o III Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade, o último que recebeu este nome, o Arca/Iser se responsabilizou pelos documentos dos eventos, envio de cartas etc. A Abia e o Arca/Iser desempenham papéis importantes na tentativa de criação da Rede Brasileira de Solidariedade.

Como o Iser, daquelas entidades era a que tinha uma infra-estrutura melhor, com exceção da Abia que também tinha, mas se tinha medo de acusarem a Abia de hegemônica, já que naquela época a Abia já era uma entidade um pouco maior e ela tinha também um certo interesse, então ficou no Iser. A gente tinha uma certa infra-estrutura, telefone, secretária, enfim, uma certa infra que garantia e eu naquela época não tinha muita briga com muita gente. Então tudo parecia mais ou menos bem, do primeiro até o terceiro encontro em Santos a secretaria ficava no Iser. Era da gente que saía a correspondência.²⁹⁶

Os pontos de tensão entre grupos com identidades e interesses diferentes continuam presentes nos Enongs. É preciso destacar também que os Gapas sentiam-se de certa forma ameaçados com relação à possível apropriação de um projeto que teria sido elaborado por eles, o de Encontros Nacionais. Este é um dado importante, porque depois da tensão do III Enong em Santos, é o Gapa/SP que toma a iniciativa de organizar o próximo, em novembro de 1991, quase que resgatando o projeto original. Independente da nomeação que lhe seja atribuída, uma rede social entre grupos diversos que atuam no enfrentamento da aids se consolida. Os Encontros Nacionais de ONGs/Aids acontecem e constituem uma rede de fato, porque são estes Encontros que refletem a atuação e a pressão política conjunta. Competitivos, tensos, mais ou menos acalorados, mas certamente suscitando discussões que criam interlocuções entre os diversos grupos que atuam contra a aids.

Alguns dos entrevistados argumentam que a consolidação da Rede Brasileira de Solidariedade não foi possível porque ‘não havia maturidade do movimento.’ Talvez o problema se refira à dificuldade na prática de se atuar em redes, já que são revistas as formas consagradas de intervenção. De fato, as redes criam mecanismos de

²⁹⁶ Fátima, 44 anos, doutoranda em saúde coletiva, Coordenadora do Arca/Iser (1988-92) e Coordenadora Geral da Abia a partir de 1993.

reciprocidade e geram diversas obrigações a partir das suas próprias necessidades, sendo difícil, por exemplo, instituir um ponto central. As redes sociais são sistemas particulares de laços que unem atores sociais. Entretanto, é preciso definir que tipo de ‘laço’ se quer considerar e os ‘atores sociais’ em questão. Segundo Fernandes (1988, p.21), uma das características de uma rede entre ONGs é o fato de serem “...frequentemente informais, havendo resistência à sua transformação em órgãos centralizadores de decisões compulsórias para as ONGs.” Scherer-Warren (1999, p.29), por sua vez, questiona se “Trata-se de redes informais ou possuem algum tipo de formalização?”

Na verdade, o movimento social de luta contra a aids é formado por indivíduos que não possuem experiências com a militância, ou que provêm de experiências diversas (partidos, sindicatos, movimento gay, igreja, movimento feminista etc.) e que passam a compor um espaço extremamente plural e a partilhar o sentimento de pertença a este campo marcado pelo ativismo com as características trazidas pela aids. Há visões diferentes pelas trajetórias individuais, pelas posições no campo, gerando conflitos por prestígio, reconhecimento, financiamentos, hegemonia do movimento etc., que não se dissociam das angústias trazidas pela experiência com a soropositividade ou a aids.

O fato da Rede Brasileira de Solidariedade não ter sido formalizada pode ser analisado com base em três hipóteses interligadas:

- 1 – Pela organização anterior dos Gapas;
- 2 – Contra a hegemonia da Abia;
- 3 – Pelo confronto de concepções sobre a homossexualidade e sua relação com a pandemia da aids.

No primeiro caso, sendo nítida a proposta de criação da Rede como vindo da Abia e liderada por Herbert Daniel nos espaços dos Encontros Nacionais, há um confronto de ‘origem’ e uma rixa entre Rio de Janeiro e São Paulo. Como apresentado nos capítulos precedentes, a Abia e o Grupo Pela Vidda/RJ foram criados sob a orientação da militância de esquerda, devido às trajetórias de seus fundadores, e a continuidade dada pelos novos ativistas mantém princípios e concepções sobre a pandemia e sobre a atuação das respectivas organizações. No caso de São Paulo, a

liderança do primeiro Presidente do Gapa/SP, abre interlocuções diferenciadas, especialmente com o movimento gay e com os profissionais de saúde, estabelecendo desde cedo um diálogo com a esfera governamental. Quanto à rixa Rio de Janeiro-São Paulo, vale a pena resgatar o comentário de Pedro, ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ.

Tinha vários discursos. Que era mais uma tentativa de aparelhar as entidades para um projeto abiano. Tinha este discurso. E contra... tinha uma resistência mais à Abia e ao Herbert Daniel do que propriamente outra coisa. (...)

O que os Gapas sentiam é que a Abia estava se apropriando da rede que eles estavam constituindo e isto era real. Mas também tinha um grau persecutório muito grande. Na verdade era falta de comunicação. O Gapa, que era a primeira ONG/Aids do Brasil e a maior expressão, como ela poderia estar subordinada a uma liderança política dos intelectuais do Rio de Janeiro, por exemplo? Se eles tinham um trabalho direto com as pessoas com aids. Este era o discurso.²⁹⁷

A Segunda hipótese, a de que a Rede Brasileira de Solidariedade não foi formalizada devido à desconfiança gerada em torno da possível hegemonia da Abia, está associada diretamente à anterior e à luta pelo capital simbólico que põe Betinho e Herbert Daniel em evidência, considerados intelectuais e figuras públicas que oferecem maior estabilidade e visibilidade às instituições que presidem. A disputa pela hegemonia se, por um lado, mantém a rixa entre Rio de Janeiro e São Paulo, por outro, faz da Abia e do Grupo Pela Vidda/RJ aliados dos Gapas no confronto com os grupos gays. Em primeiro lugar, alguns grupos gays se negaram a atuar na prevenção à aids por receio de reforçar a relação entre aids e homossexualidade (Silva, C., 1993). Em segundo lugar, o fato da Abia, o Grupo Pela Vidda/RJ e os Gapas se auto-denominarem ONGs/Aids, os permite acesso ao ‘circuito da aids’ onde estão em jogo poder, prestígio, acesso às agências internacionais que passam a apoiar as iniciativas na prevenção à aids e uma leitura sobre a aids que as distancia dos outros grupos da sociedade, no caso, especialmente do Grupo Gay da Bahia – GGB –, que apoiava e defendia as mesmas

²⁹⁷ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

campanhas governamentais extremamente criticadas pelos grupos de luta contra a aids, como assinalado ao longo do texto.

A questão mais complexa que deriva dessas (falsas) dicotomias é a da representatividade e legitimidade dentro do campo de luta contra a aids. O que é mais visível nos Enongs, que promovem um espaço importante para a discussão sobre a representatividade do movimento. Ao mesmo tempo que está em pauta a questão da identidade (e das identidades presentes), também é o momento de um processo eleitoral democrático, com a apresentação das organizações candidatas à membros da Comissão Nacional de Aids, do Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV - ambos com cinco assentos para as ONGs/Aids - e do Conselho Nacional de Saúde - dos cinco representantes portadores de deficiências, atualmente um representa o movimento de luta contra a aids. Mas, as ONGs que não foram criadas especificamente para atuar na luta contra a aids podem participar dos Enongs com delegados, tendo direito à voto e à financiamento para estar presente e participando? Estas mesmas ONGs podem se candidatar à cargos de representação sobre aids em fóruns políticos? Para além de todas as indagações, é difícil considerar a expressão da sociedade civil organizada na luta contra a aids e na criação de um movimento social, isolando as ONGs/Aids das demais organizações. Neste sentido, o nome 'Rede Brasileira de Solidariedade' é um esforço para ampliar as relações entre os grupos que surgem depois da aids e os que passam a incorporar a aids nas suas agendas. Em 'Encontro Nacional de ONGs/Aids', ainda que tenha predominado outra concepção, a necessidade de reunir somente os grupos criados em resposta à pandemia da aids, na prática isto nunca ocorreu. Considerando o I Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade como o I Enong, ele acontece desde 1989, inicialmente anual e a partir de 1997, bianual.

O Enong é conduzido por uma média de cinco organizações eleitas no final do Encontro precedente, quando é definida a cidade que sediará o próximo. As Conferências Internacionais certamente influenciam na forma que estes Encontros vão ganhando, organizados em painéis, mesas redondas etc. e talvez por isso mesmo, venham ampliando as discussões sobre capacitação e sustentabilidade, acompanhando a agenda mais geral das ONGs. O último Enong, realizado em abril de 1999, em Belo Horizonte, contou com a presença de 212 delegados. Apesar da participação ser por delegados, isto não impede a presença de outros ativistas - neste mesmo ano estiveram

presentes 327 pessoas -, mas as votações nas plenárias só podem ser feitas pelos delegados cadastrados. São votadas propostas e moções. As propostas são encaminhadas a quem de direito (Ministério da Saúde, Conselho Federal de Medicina, entidades civis etc.), em nome do movimento, se aprovadas por maioria simples, e as moções se forem aprovadas por unanimidade. Os conflitos e as divergências continuam existindo, mas dentro de um campo consolidado, como afirma Carlos, um dos diretores do Grupo de Incentivo à Vida - GIV:

Aquelas posições antagônicas se suavizaram muito. Eu acho que houve também uma compreensão maior entre as pessoas, porque afinal de contas somos tantos que vemos as mesmas caras há vários anos. Já nos conhecemos e sabemos em que coisas podemos contar uns com os outros e, na verdade, de uma forma ou de outra, estamos nessa luta pra valer.²⁹⁸

Os dados disponíveis no Brasil sobre as entidades que desenvolvem algum tipo de intervenção voltada para a aids, prioritariamente ou não, foram produzidos pela Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde – CN-DST/Aids, que publicou entre 1994 e 1996 o “Catálogo de Organizações Não-Governamentais.”²⁹⁹

Os dados foram coletados a partir do envio de questionários pelo Setor de Articulação com ONGs da CN-DST/Aids para as ONGs cadastradas. No primeiro ano, das 318 cadastradas, 140 respondem ao questionário. Em 1995, das 500 entidades cadastradas, 135 respondem ao questionário. Em 1996, o Catálogo registra que o questionário foi enviado a mais de 400 entidades, sendo obtidas 141 respostas. Os dados apresentados a seguir estão baseados na análise de Dias e Pedrosa (1997), que compila os resultados dos três Catálogos. Segundo os autores, as ONGs que responderam ao questionário majoritariamente definiram a natureza da organização como Defesa dos

²⁹⁸ Carlos, 47 anos, doutor em matemática, voluntário do Grupo Pela Vidda/SP (1990-95) e membro da diretoria do Grupo de Incentivo à Vida – GIV – a partir de 1998.

²⁹⁹ O “Catálogo de Organizações Não-Governamentais” foi publicado em 1997 e pela primeira vez com uma listagem dos materiais informativos produzidos pelas ONGs, mas não oferece uma avaliação como os três Catálogos anteriores. No mesmo ano, foi publicado pela Abia o “Catálogo de entidades civis com atividades em HIV/Aids”. O questionário foi enviado para 350 entidades das quais se obteve 186 respostas. O Catálogo da Abia também não sistematiza os dados coletados. Os dados apresentados aqui estão baseados nos três primeiros Catálogos da CN-DST/Aids e na publicação de Dias e Pedrosa (1997): “Sobre valores e fatos: a experiência das ONG que trabalham com aids no Brasil”, que reúne os três referidos Catálogos.

Direitos Humanos na Luta contra as DST/Aids, 69 (50%), 63 (47%) e 62 (43%), respectivamente 1994, 1995 e 1996 Sobre este item é interessante reproduzir a tabela elaborada pelos autores.

Natureza da Organização	1994	1995	1996
Defesa dos Dircitos Humanos na Luta contra as DST/Aids	69 (50%)	63 (47%)	62 (43%)
Movimentos Sociais	4 (3%)	16 (12%)	23 (16%)
Mov. de Defesa dos Direitos da Mulher	14 (10%)	10 (7%)	15 (11%)
Movimentos Religiosos	26 (19%)	22 (16%)	15 (11%)
Defesa dos Direitos dos Homossexuais	9 (7%)	9 (7%)	9 (6%)
Mov. De Profissionais da Saúde	4 (3%)	9 (7%)	7 (5%)
Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente	-	-	5 (4%)
Outros tipos	13 (8%)	6 (4%)	5 (4%)
Total	139	135	141

As entidades que se denominam como Movimentos Religiosos possuem uma expressão importante, ainda que decrescente a cada ano. Ressalte-se que a grande maioria das Casas de Apoio no Brasil possuem orientação religiosa (Galvão, 1997; Guia de recomendações, 1997). O número referente às que se auto-classificam como Movimentos Sociais, ao contrário, ganha expressão ao longo dos anos. É possível observar ainda, como o fazem os autores, que “Em termos gerais, as instituições que trabalham em outros campos de atividade já somam 52% do total [em 1996]. Comparadas aos 43% registrados em 1995 e 40% em 1994, é certo que vemos instituições mais flexíveis e diversificadas, ampliando o campo de sua atuação.” (Dias & Pedrosa, 1997, p.13). A observação suscita uma questão: O crescimento de entidades que passam a incorporar a aids nas suas agendas viria a redefinir o campo da aids?

No que se refere ao Ano de Criação, se nos três anos o maior percentual é o de entidades criadas entre 1991 e 1996, no entanto, em 1995, 10% das organizações afirmam ter sido criadas antes de 1981, o que se mantém no Catálogo de 1996. A

maioria das organizações está concentrada na Região Sudeste, 56% nos dois primeiros Catálogos e 60% para o ano de 1996. Quanto ao Nível de Escolaridade, os dirigentes possuem, majoritariamente, nível superior, o que vem de encontro ao perfil das pessoas que entrevistei.

Sobre os Tipos de Atendimento oferecidos pelas organizações, em 1994 o maior percentual foi para Assistência Social (73%), seguido da Assistência Psicológica ou Espiritual (69%). Em 1995, o maior número de respostas foi para Encaminhamento (84%), seguido das Assistências Social e Psicológica ou Espiritual, ambas com o mesmo percentual (79%). Em 1996, a distribuição entre os vários tipos de atendimento é mais equilibrada, sendo as opções assinaladas com mais frequência o Aconselhamento (61%) e o Encaminhamento (60%). Aqui as observações presentes no primeiro Catálogo (1994) esclarecem melhor os dados. Em primeiro lugar, são menos oferecidos os serviços que exigem uma qualificação especializada, recursos e infraestrutura, como atendimento médico ou assessoria jurídica. Em segundo lugar, o Encaminhamento, que deveria indicar que a organização não presta aquele serviço, mas encaminha para instâncias especializadas, foi confundido com Aconselhamento ou Assistência Psicológica. Aconselhamento é uma tradução do inglês para *Counselling* - orientação sócio-psicológica – e, dependendo da organização, pode ser desenvolvido como um serviço estruturado ou em atendimentos aleatórios, individual ou em grupo, realizado não necessariamente por profissionais especializados. No Brasil, em geral, é realizado por pessoas que trabalham voluntariamente e que são formadas pela própria organização para desempenhar este papel, como foi assinalado na prática do Grupo Pela Vidda/Niterói. De certa forma, isto também ocorre com o que comumente se denomina assistência social e psicológica, para as quais não se designa um profissional da área, no caso serviço social ou psicologia. O Catálogo de 1994 faz alusão ao fato.

Por oposição, assistência social (que envolve geralmente a doação de remédios e gêneros, por exemplo) e assistência psicológica, que a princípio podem ser oferecidas a partir do simples engajamento pessoal nas ONGs/Aids, são oferecidas por quase a metade das organizações analisadas.³⁰⁰

³⁰⁰ CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde. 1994. 136p.

A maioria das organizações afirma ter como População-Alvo as Pessoas com HIV e aids. Em 1995, 75% e, em 1996, 69%, seguidas da alternativa População em Geral, em 1995, 64% e, em 1996, 67%. Os dados para o ano de 1994 não estão disponíveis. As organizações envolvidas em atividades voltadas para o controle da pandemia da aids contam com um número de pessoas que varia entre 10 e 50, é o que afirmam 60% das entidades para o ano de 1995 e 54% para 1996.

No que se refere ao orçamento, no primeiro questionário 52% dos grupos se negam a responder a questão e 35% alegam ser a instituição mantida com até 10.000 dólares. Para o ano de 1995, o percentual das não-respostas empata com as entidades que respondem entre 10.000 e 100.000 dólares (36%). Em 1996, aumenta novamente o número das não-respostas (46%), seguido do mesmo intervalo do ano anterior, de 10.000 a 100.000 dólares (27%).

O perfil acima, ainda que parcial, contribui na percepção de algumas referências sobre os grupos sociais que atuam no campo da aids e suas finalidades.

9.3 – Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids

O segundo evento nacional relacionado à aids, no Brasil, é o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, o Vivendo. Ainda que possua algumas intersecções com o Enong, o Vivendo apresenta características diferentes. O Encontro surge, em 1991, da necessidade de reunir os ativistas dos Grupos Pela Vida existentes - Rio de Janeiro, São Paulo, Niterói, Espírito Santo, Paraná e Goiânia - e colocar em pauta questões envolvendo a chamada ‘terceira epidemia’: “...epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, reações que, nas palavras do Dr. Mann, são “tão fundamentais para o desafio global da AIDS quanto a própria doença.” (Daniel e Parker, 1991, p.13). Como lembra Pedro:

Eu perguntei ao Daniel, ‘Daniel por que a gente não faz um Encontro dos ‘Pela Vidda?’ E ele disse: ‘É isso mesmo, vamos fazer’. Porque eu estava sentindo necessidade de reunir os Pela Vidda, então eu falei ‘Já que é uma reunião dos Pela Vidda, então é um Encontro de Pessoas Vivendo com HIV e Aids. Foi essa a origem e todo o processo de organização foi meu, direto com o Daniel.’³⁰¹

O I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids é realizado no mês de agosto, no auditório do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro - Cremerj -, contando com a participação de em torno de 100 pessoas. A questão central é chamar a atenção para a necessidade de integrar as pessoas vivendo com HIV ou aids nos projetos e programas de informação e prevenção à aids no país. Ao longo dos anos, as temáticas dos Encontros vêm mudando, mas a tônica é partir da vivência das pessoas atingidas pela pandemia da aids e procurar socializar formas de garantir seus direitos individuais e sociais.

O Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids é também um espaço de convergência entre o local, o nacional e o internacional, tendo sido inclusive utilizado em alguns momentos como uma oportunidade para denunciar a negligência do governo federal. (Klein, 1996, p. 91). Por exemplo, no ano de 1991, período de críticas ao governo Collor e ao Coordenador do Programa Nacional de DST/Aids, Dr. Eduardo Cortes, o primeiro Vivendo torna-se o palco para um confronto direto, diante da atenção do Dr. Michael Merson, na época Coordenador do Programa Global de Aids da OMS, também presente no evento.

O Vivendo traz questões políticas e pode funcionar como um espaço de pressão do movimento de luta contra a aids, apesar de não ser seu objetivo central. Os conflitos, ainda que presentes, não são tão acirrados como nos Enongs. O Vivendo procura trazer à tona como as pessoas vivendo com HIV ou aids estão inseridas ou se vêem inseridas nas diversas teias de relações que possuem. Diferente do Enong, que enfatiza o espaço político de expressão do movimento social de luta contra a aids e a pressão sobre o andamento das políticas públicas de saúde, especialmente no que se refere à aids.

³⁰¹ Pedro, 35 anos, bacharel em história e filosofia, ex-funcionário da Abia e ex-Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ (1992-93), responsável pelo Setor Comunitário do PN DST/Aids, do Ministério da Saúde (1993-95).

Leonardo, Coordenador da Área de Projetos da Abia e membro do Conselho de Curadores do Grupo Pela Vidda/RJ, aponta distinções entre o Vivendo e o Enong.

Eu sempre vi o Vivendo como um Encontro de comunhão. De comunhão entre as ONGs basicamente e de disseminação de conhecimento em geral. Acho que de uma certa maneira marca o estímulo da solidariedade às pessoas com aids. Acho que isso está claro no Encontro... E o Enong, acho que sempre foi um Encontro que deveria ser mais deliberativo, um Encontro de tomada de posições, de definição de prioridade para as ONGs, de intervenção ou de propostas de intervenção em políticas públicas. Eu sempre entendi que fosse assim, coisa que o Vivendo eu nunca achei que fosse a missão dele. Eu acho que a missão do Vivendo é a coisa da integração das pessoas vivendo com aids, de comunhão, porque não é um Encontro para assembleia, por exemplo, não tem essa coisa de representação, de votação. É um Encontro de disseminação de conhecimento e de comunhão. Acho que a força dele é isso.³⁰²

Entendido como uma rede de solidariedade, o Vivendo transforma em ação coletiva visível uma potencialidade que se forma e se alimenta nas situações cotidianas. 1991, dois anos depois da Conferência de Montreal e com as relações entre os grupos de luta contra a aids marcadas pelos conflitos da Rede Brasileira de Solidariedade, é o auge da idéia veiculada pelo Grupo Pela Vidda/RJ de que ‘todos temos aids’, influenciando o movimento de uma maneira geral. (Bastos, C., 1996). Esta concepção, entre outros fatores, contribui para o sucesso do Vivendo. Segundo Bastos, C. (1996), estes dois anos tensos e intensos nas relações entre os grupos envolvidos com a questão da aids no Brasil, demonstram neste momento que as organizações se tornaram mais maduras, beneficiando-se das experiências anteriores, que a pandemia da aids cresceu e ganhou visibilidade e, além disso, os Enongs foram organizados visando uma articulação entre os grupos, o que não é o objetivo do Vivendo. O Vivendo abre um canal para novas possibilidades de relações entre os ativistas e atende ao reclame das pessoas vivendo com HIV ou aids, desde a Conferência de Montreal, para que sejam definidas prioridades e dirigidas ações, antes que os experts o façam. Dito de outro modo, os ativistas conscientes da influência que conquistaram no campo da aids, querem ser responsáveis por conduzir o processo.

³⁰² Leonardo, 37 anos, psicólogo, voluntário do GPV/RJ (1989-92) e funcionário da Abia desde 1990.

O discurso inicial de que a aids é um problema de todos e de que “...quem foi afetada pelo vírus *diretamente* foi A humanidade.”³⁰³ pareceu importante e necessário para o movimento, não só para proteger as pessoas que não podiam expor publicamente sua soropositividade, como para buscar o engajamento de um número maior de pessoas. O envolvimento de outras ONGs e entidades civis no movimento social de luta contra a aids é orientado, em parte, por esse discurso. A partir de um dado momento, o envolvimento e a representatividade daqueles que não são soropositivos, apesar de contribuírem intensamente com a luta, passam a ser questionados. Aparecendo uma clara divisão entre os ‘doentes’ e os ‘sãos’, o que sempre foi combatido pelos ativistas, desde o início da pandemia. A noção de ‘viver com aids’ de Herbert Daniel é apontada como um sofisma por parte dos ativistas soropositivos, no caso os que defendem espaços de atuação exclusivos para pessoas soropositivas (Lima, 1999). A polêmica, então, se estabelece nessas bases.

Se no Enong, questiona-se se outras ONGs que não respondem exclusivamente à aids podem atuar neste campo, uma polêmica presente no Vivendo, em meados dos anos 1990, diz respeito ao fato das pessoas soronegativas terem legitimidade para atuar no campo da aids. É inegável que a vivência da soropositividade é um processo único, insubstituível e intransferível, mas o que está por trás da polêmica é a construção de uma identidade marcada pela soropositividade. Há uma influência do modelo do movimento gay americano que incentiva o *coming out* (se assumir), neste caso para as pessoas soropositivas. Como afirma Altman (1995, p.86-7):

O movimento contra a AIDS baseado na comunidade representa um grupo maior do que as pessoas que estão contaminadas com o HIV, mas, cada vez mais, a participação das pessoas soropositivas está se tornando central para a política comunitária.

No caso do Brasil, durante o V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, em 1995, é fundada a Rede Nacional de Pessoas Soropositivas - RNP+ - e logo se estabelece uma dicotomia. No início, a RNP+ questiona o trabalho, a eficiência e a legitimidade das ONGs/Aids, por terem se tornado burocráticas demais e, portanto, insuficientes para dar conta das novas demandas trazidas pelas pessoas soropositivas. A

³⁰³ ABIA. ...E se o Presidente ?... *Boletim Abia*, n.8, p.2, ago. 1989.

RNP+ é apresentada como o caminho mais viável para dar voz aos soropositivos e garantir a continuidade do movimento (Lima, 1999). Com o passar do tempo, as ONGs/Aids não deixaram de existir e a RNP+ cresceu e ganhou seu próprio espaço, que não é o mesmo das ONGs. As interlocuções entre a RNP+ e as ONGs/Aids e a esfera governamental mostram que é possível estabelecer parcerias, mantendo suas especificidades. O que já acontecia com as redes globais, numa discussão que surge desde 1989, e que no cenário internacional não opõe as redes de pessoas soropositivas existentes aos grupos organizados. No Brasil, foi preciso tempo e alguns embates para que se chegasse a possibilidades de parcerias.

Ressalte-se que a idéia do ‘vivendo com HIV ou aids’, introduzida por Herbert Daniel, tem as pessoas soropositivas como centrais, mas ao considerar seus vínculos de sociabilidade, inclui também as pessoas próximas, construindo um diálogo constante e ambíguo no cenário internacional. Pessoas vivendo com HIV e aids é a tradução literal para *People living with HIV/AIDS*, que em geral faz referência às pessoas soropositivas. Entretanto, Herbert Daniel teve uma expressão internacional e também influenciou este debate mais amplo.

Retomando a dinâmica dos Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, em razão da localidade física das ONGs que o organizam, ocorrem sempre no Rio de Janeiro.³⁰⁴ O Encontro tem como prioridade promover um espaço de atualização e intercâmbio de informações e de experiências entre as pessoas vivendo com HIV ou aids, instituições e movimentos sociais que realizam ações e serviços para garantir a qualidade de vida das pessoas afetadas e para a prevenção da aids. O evento é organizado anualmente e reúne centenas de pessoas de todo o Brasil. Participam do Encontro pessoas com diferentes inserções na luta contra a aids, independente da sorologia para o HIV. Durante três dias são realizadas mesas redondas, painéis de discussão, oficinas, minicursos e outras atividades que procuram levantar questões atuais para quem vivencia a aids no seu cotidiano. Nos últimos anos, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV ou Aids experimentou promover uma Tribuna Livre, uma das Reuniões de Convivência dos Grupos Pela Vidda, como atividade

³⁰⁴ Inicialmente, o Vivendo é organizado pelo Grupo Pela Vidda/RJ e pela Abia, contando com a participação do Grupo Pela Vidda/Niterói como colaborador em 1994. Em 1995, o Grupo Pela Vidda/Niterói integra formalmente a comissão organizadora. A partir de 1996, a coordenação do evento é de responsabilidade dos Grupos Pela Vidda/RJ e Niterói.

paralela. Estas reuniões têm reunido em torno de 200 pessoas, grande maioria desconhecidas entre si, de vários estados brasileiros, que constroem um espaço de trocas para falar sobre suas vidas pessoais e íntimas. O Vivendo possui um caráter multidisciplinar, relacionando três níveis indissociáveis quando se discute a problemática da aids: a vivência das pessoas com HIV ou aids, as contribuições da medicina e as discussões sócio-políticas e éticas. As inscrições são feitas por pessoas físicas, ainda que grande maioria dos participantes, especialmente de fora do Rio de Janeiro, estejam ligados às organizações que atuam contra a pandemia da aids.

A Comissão Organizadora do Vivendo preocupa-se em elaborar um programa que contemple os assuntos mais atuais, polêmicos e cruciais relacionados com os interesses das pessoas vivendo com HIV ou aids, identificando os ativistas e profissionais que estão mais envolvidos nas discussões para participarem como expositores. Esta Comissão é formada por pessoas dos Grupos Pela Vidda/RJ e Niterói, na maioria das vezes voluntários. Nos últimos anos o Vivendo tem sido associado a um tema, como assinala Eliane, Presidente do Grupo Pela Vidda/Niterói:

Essa história de ter um tema explícito começou há três anos atrás, porque até então a gente escolhia linhas mestras que orientavam o programa. De um tempo pra cá a gente começou a lançar isso. Primeiro porque isso é um exercício maravilhoso dentro do Pela Vidda. Foi justamente no primeiro ano [1996] – “Olha a cara dela, a aids não é mais aquela!” – que a gente lançou um tema, que a gente implicou um número maior de pessoas dos dois Pela Vidda dentro da organização. A organização deixou de ser uma coisa das castas superiores do Pela Vidda e passou a ser discutida com todo mundo, do seu Zé Maria dando opinião sobre o nome, até o curador mais famoso. Isso foi muito legal porque o Encontro se democratizou dentro do próprio Pela Vidda, porque a gente sabe que também dentro das instituições da gente são criadas algumas hierarquias que as vezes criam mais problemas do que facilitam a vida. Então, o Encontro ficou muito democrático na medida em que a gente passou a escolher um tema. Isso facilita porque é uma coisa que fica na boca das pessoas, aumenta a visibilidade do Encontro... E facilita quando a gente vai fazer o programa.³⁰⁵

³⁰⁵ Eliane, 28 anos, psicóloga. Desde 1997 exerce a Presidência do Grupo Pela Vidda/Niterói.

Desde 1996, o evento conta com uma média de dez convidados estrangeiros. Há um grande esforço para trazer ativistas e profissionais do exterior, cada vez mais ativistas, e, nos últimos anos, africanos e latino-americanos. Este fato é particularmente importante, pois a grande maioria dos ativistas brasileiros não pode participar das diferentes conferências internacionais, por limitações financeiras, por barreiras relacionadas com idiomas etc. Nesse sentido, o evento também socializa informações e experiências internacionais, assim como promove o intercâmbio entre ativistas brasileiros e estrangeiros. É uma oportunidade para que os convidados internacionais entrem em contato com as experiências brasileiras e, mais do que isso, conheçam o nível e a magnitude da mobilização social contra a aids no Brasil.

Importante destacar que nos anos de 1994, 1996 e 1998 foram realizadas, antecedendo o Vivendo, três Jornadas Nacionais de Vacinas anti-HIV.³⁰⁶ Incentivadas pelos cinco representantes das ONGs/Aids no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV, mas ficando quase totalmente à cargo da coordenação do Vivendo. Estas Jornadas visam oferecer aos participantes informações atualizadas sobre as pesquisas com produtos candidatos a vacinas anti-HIV, utilizando uma linguagem acessível ao público leigo. O intercâmbio internacional nestes fóruns é extremamente importante, especialmente pelas pesquisas realizadas em parceria com a OMS, como mencionado anteriormente.

O VIII Vivendo, ocorrido em outubro de 1998, contou com 1.061 participantes e convidados do Brasil e do exterior, e só pôde ser realizado pelo trabalho de 140 voluntários envolvidos na coordenação do evento. Pela primeira vez, consegue-se traçar um perfil dos participantes, a partir das respostas de 432 pessoas a um pequeno questionário. A presença das mulheres, que já chamava a atenção nos últimos anos, fica evidente na distribuição por sexo: 217 mulheres e 215 homens participaram do VIII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids. 125 homens e 56 mulheres afirmaram ser soropositivos. A faixa etária predominante foi entre 31 e 50 anos, respectivamente 148 homens e 126 mulheres. Sobre o grau de escolaridade, 221 pessoas afirmaram ter nível superior, 51% das respostas, duas pessoas, 1 homem e 1 mulher,

³⁰⁶ Devido à organização do Vivendo, os representantes no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV consideraram que seria mais adequado realizar as referidas Jornadas no mesmo período, minimizando assim os custos com passagens e estadia.

afirmaram não ter escolaridade. A maioria dos participantes que respondeu ao questionário afirmou estar vinculada a uma ONG/Aids: 251 pessoas, 114 mulheres e 137 homens. O público do Vivendo é predominantemente da região sudeste, 252 pessoas. Na ocasião, 261 pessoas participavam do evento pela primeira vez.³⁰⁷

O Vivendo vem se consolidando, gradativamente, como uma referência para os ativistas e os grupos de todo o Brasil, por suas características essencialmente comunitárias. Alguns grupos planejam a vinda para o Vivendo, realizando atividades para arrecadar fundos especialmente para isto, e muitas vezes fretando ônibus, como o Gapa/RS e o Grupo de apoio à vida – GAV – da Paraíba. O Vivendo foi citado pela Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids do Ministério da Saúde, como o maior encontro brasileiro de direitos humanos na área.³⁰⁸ A seguir, alguns pontos que marcam distinções entre o Encontro Nacional de ONGs/Aids e o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids.

Quadro 5 - Distinções entre o Enong e o Vivendo

Enong	Vivendo
. Encontro de delegados	. Encontro de pessoas
. articulação entre grupos (estímulo aos fóruns locais, municipais e estaduais)	. intercâmbios pessoais
. retoma a importância da representatividade (votações para Comissões e Comitês)	. espaço de comunhão
. conflitos entre grupos de interesses	. conflitos diluídos
. atualização de políticas de aids	. atualização de informações sobre pesquisas em aids
. influência das Conferências Internacionais	. participações de ativistas internacionais

³⁰⁷ CÂMARA, Cristina. CARMONA. Beto. Começamos a nos conhecer. Resultados da primeira pesquisa realizada no Vivendo. 2p.

³⁰⁸ COSTA FILHO, Raldo Bonifácio. Dez anos em defesa da vida. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano X, n.32, p.6, jan./abr. 1999.

Em síntese, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids é um espaço de intercâmbios, de troca de experiências e contatos, a princípio menos formais do que o Enong. Um evento esperado pelos que estão no cotidiano dos grupos que atuam contra a aids, exclusivamente ou não, e acompanhado de perto pelos que já não estão envolvidos tão diretamente.

9.4 – COCQ-Sida: outra rede

Se as redes de solidariedade no Brasil reúnem grupos e indivíduos, especialmente através da realização de eventos nacionais, aos quais se atribui um caráter de mobilização social, no caso do Quebec, o fator agregativo é a *Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida*. A COCQ-Sida, criada em 1990, é constituída como uma organização comunitária, como as demais, diferenciando-se por sua missão institucional.³⁰⁹ Segundo o Diretor Geral da Coalizão:

A COCQ-Sida surge em 1990. Nessa época, havia um grupo em Quebec, um em Chicoutimi e três ou quatro em Montreal e cada um deles procurava criar interlocuções com o governo, porque os financiamentos eram difíceis, a confidencialidade quando dos testes era difícil, cada grupo realizava pouco porque seu poder era muito limitado. Foram C-SAM e Miels-Québec que convocaram os outros parceiros para fazer algo em conjunto. Pensou-se numa coalizão e não num grupo. Uma coalizão que não pode interferir no trabalho de cada grupo, mas trabalhando para dar suporte a eles, dando informações específicas e organizando sua presença política no âmbito do Quebec e, se necessário, no canadense.³¹⁰

No Quebec, já existia uma coalizão de grupos comunitários, mas segundo seu Diretor Geral, a COCQ-Sida responde a uma cultura própria que envolve a problemática da aids e, além disso, é preciso que se considere o contexto. Na época, ninguém se ocupava da aids. A COCQ-Sida conta com três pessoas remuneradas. Uma secretária, o

³⁰⁹ Para entender o lugar que ocupa a COCQ-Sida no cenário canadense, foram entrevistados o Diretor Geral da coalizão e o responsável pelo Programa de formação, consultados os Relatórios Anuais (1994, 1996 e 1997) e documentos esparsos (folders, catálogo dos grupos membros, manuais etc.).

³¹⁰ Marcel, 47 anos, mestre em sociologia. Presidente do Centro de gays e lésbicas de Montreal e, desde 1997, Diretor Geral da COCQ-Sida. O Rapport Annuel de MIELS-Québec de 1988-1989, menciona a necessidade de se criar uma organização entre os grupos comunitários e colocá-la no Conselho administrativo da *Société Canadienne du Sida*.

responsável pelo programa de formação para os grupos e o Diretor Geral, que responde pela representação política da organização. Como mencionado anteriormente, todo grupo comunitário no Quebec possui um Conselho de administração. O Conselho da COCQ-Sida é formado por 12 pessoas, sendo reservados 40% de assentos para pessoas soropositivas, de todas as regiões do Quebec. Para cada região há um assento para uma pessoa soropositiva e um assento para outra pessoa, que são apresentadas numa eleição na Assembleia Geral, por um grupo membro. Na apresentação da brochura que lista os grupos membros, a COCQ-Sida se apresenta da seguinte maneira:

La Coalition est un regroupement de 36 organismes communautaires québécois situés aux quatre coins de la province et impliqués dans la lutte contre le sida. Nous sommes le porte-parole de ces organismes tant à l'échelle québécoises que canadienne. Notre mandat est de représenter les membres afin de favoriser l'émergence d'une action concertée dans les dossiers d'intérêt commun.³¹¹

A COCQ-Sida é composta por grupos membros associados e grupos membros regulares. O processo é o mesmo para os dois. É preciso fazer uma demanda e apresentar duas cartas, uma de um grupo membro regular e outra de um parceiro, seja a rede pública, um grupo comunitário etc. Antes de ser membro regular, o grupo fica um ano como membro associado e durante este ano é acolhido pelo grupo membro da COCQ-Sida que o indicou. Há um vínculo estreito entre estes dois grupos. A condição fundamental para ser aceito é ser indicado por um grupo que atue especificamente com aids, que deve ter um Conselho de administração responsável por todas as obrigações do grupo.

Os laços de solidariedade entre as organizações comunitárias *québécoises* são articulados, por exemplo, através dos cursos de formação e de atualização dos voluntários, da discussão jurídica, da programação cultural e do apoio aos próximos (amigos, parceiros, familiares de pessoas soropositivas ou com aids). Esses laços podem ser estabelecidos na parceria em torno de projetos específicos ou na discussão política

³¹¹ COCQ-Sida – Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. *Répertoire des ressources*. Montréal, nov. 1997. [A coalizão é um agrupamento de 36 organizações comunitárias *québécoises* situada nos quatro cantos da província e implicada na luta contra a aids. Somos porta-vozes destas organizações, tanto no nível *québécois* quanto canadense. Nosso mandato é representar os membros afim de favorecer a emergência de uma ação organizada em dossiês de interesse comum.].

através da COCQ-Sida. A principal atividade da COCQ-Sida são os programas de formação oferecidos aos grupos membros. Estes programas mudam de acordo com a conjuntura e a demanda dos grupos (toxicomania, aids, gestão do grupo etc.).

Marcel, Diretor Geral da Coalizão, ao falar sobre sua competência à frente da COCQ-Sida, esclarece o funcionamento da mesma:

Principalmente depois da triterapia, trabalho muito com as companhias farmacêuticas e pesquisadores independentes para assegurar que os protocolos vão respeitar os indivíduos. (consentimento, soroconversão, confidencialidade, riscos e garantias). Outro aspecto do meu trabalho é a relação com os dois níveis governamentais – provincial e federal. Atualmente vai bem, no sentido de se trabalhar muito em colaboração. Estamos na fase 4 do governo provincial, que foi elaborada pelo Ministério em colaboração com a COCQ-Sida. Quer dizer, o governo faz o que ele quer fazer, mas quanto ao direito de voz, eu diria que ele nos escuta razoavelmente. Com o nível federal, é um pouco mais distante, mas procuramos estar próximos, acompanhando dossiês, mas isto não é tão regular. Com o governo se discute sob uma base social e isto culturalmente é uma aliança, nós nos habituamos a discutir. Com as companhias farmacêuticas trata-se de uma questão de negócios. Pessoalmente, sou completamente estrangeiro.³¹²

Todas as atividades e discussões políticas acompanhadas pela COCQ-Sida envolvem representações de várias regiões da província. Há, por exemplo, um comitê de tratamentos formado por 30 pessoas de todas as regiões, que se reúnem periodicamente. A coalizão publica o boletim chamado *Bulletin Information sur les Traitements de l'Immunodéficience*, ao qual se atribui uma função política no acompanhamento das pesquisas realizadas pelos laboratórios farmacêuticos.³¹³ Considera-se que os novos tratamentos são importantes, mas que se fala pouco sobre os efeitos secundários, por isto o boletim focaliza, ao mesmo tempo, informações e política. A COCQ-Sida reivindica mais pesquisas de vacinas do que de novos medicamentos.

³¹² Marcel, 47 anos, mestre em sociologia, Presidente do Centro de gays e lésbicas de Montreal e, desde 1997, Diretor Geral da COCQ-Sida.

³¹³ O referido boletim é publicado pela COCQ-Sida em parceria com a *Société Canadienne d'Hémophilie (Section Québécoise)* - SCHQ.

Porque nosso objetivo é o desaparecimento da aids. É claro que há uma melhora, os medicamentos têm aumentado a qualidade de vida, têm possibilitado as pessoas organizarem seu dia-a-dia, mas há também uma questão econômica. A triterapia no Quebec é mantida pelo governo, mas pode haver uma redefinição, não é evidente, porque há um limite do que se é capaz de pagar. Então, nós dizemos que é preciso que se invista numa vacina que destrua o vírus. E também porque, nos países de terceiro mundo são os privilegiados que têm acesso à triterapia, quando não se tem outros medicamentos. Para nós, a resposta à aids é uma vacina e não um medicamento que lhe permite viver mais tempo. A triterapia é uma melhora, mas não é a resposta.³¹⁴

O acompanhamento de pesquisas sobre novos medicamentos é claro para todos os grupos que atuam contra a aids no mundo, mas chama a atenção o fato do discurso da COCQ-Sida ser o de não se deixar levar pelas boas notícias, na medida em que as consideram como não sendo definitivas, levando ao pé da letra o princípio de que a luta só terá terminado quando for descoberta a cura da aids. Por isto, a atenção às pesquisas para descoberta de uma vacina é tão imprescindível quanto o acompanhamento de novos medicamentos. Trata-se de uma posição coerente e contínua com relação ao princípio de criação dos grupos organizados, que passam a existir para tentar minimizar as mortes em decorrência da aids, por isto o objetivo é que a aids desapareça.

A COCQ-Sida funciona como um grupo de pressão que representa as demandas dos grupos comunitários *québécois* na interlocução com o *Centre québécois de coordination sur le sida* - CQCS - e com o setor privado, principalmente com as indústrias farmacêuticas. Seu caráter representativo cria uma diferença nítida com os outros grupos, caracterizados pela oferta de serviços para as pessoas vivendo com HIV ou aids. É considerada como o grupo de pressão cuja missão e agenda tornam-se peculiares frente aos demais grupos. Antes de mais nada, possui abrangência provincial e federal, dado o seu próprio papel de porta-voz, enquanto os demais grupos, em geral, atuam no âmbito local. Por isto mesmo, na estrutura descentralizada de saúde o CQCS dialoga diretamente com a COCQ-Sida, a relação entre os demais grupos comunitários e a esfera governamental ocorre basicamente através das *régies régionales*, responsáveis pela administração da verba destinada aos seus projetos. As responsabilidades entre os

³¹⁴ Marcel, 47 anos, mestre em sociologia, Presidente do Centro de gays e lésbicas de Montreal e, desde 1997, Diretor Geral da COCQ-Sida.

grupos e o setor público varia por região, território e a abertura dos dirigentes de ambas as partes.

De fato, a COCQ-Sida é uma mediadora entre os grupos *québécois* e o governo e assume o papel de co-gestão. No Brasil, por sua vez, as redes de solidariedade, especialmente a referida pelo Enong, estão procurando definir a identidade do movimento, a organização interna do mesmo e garantir o poder de pressão do conjunto dos grupos organizados. Enquanto a COCQ-Sida orquestra discussões políticas na defesa dos interesses provinciais, por exemplo na organização do *Programme sida en milieu de travail*, ou no que se refere às Casas de Apoio. Em ambos os casos, há *Tables provinciales de concertation* que agregam os grupos envolvidos nestes serviços. Estas *Tables de concertation* temáticas são incentivadas pela COCQ-Sida e aparecem no seu organograma.

A idéia de um projeto comum de sociedade compromete os grupos comunitários com as políticas governamentais e ao mesmo tempo os permite influir nessas políticas. Um exemplo é a consulta que o Grupo de Trabalho sobre aids do CQCS faz aos grupos comunitários, através da COCQ-Sida, visando receber contribuições para o Plano Trienal de Ações do *Ministère de la Santé et des Services Sociaux*. O Relatório sobre as atividades das organizações é parte da consulta do CQCS, fazendo recomendações ao referido Plano Trienal.³¹⁵

Com o CQCS é verdadeiramente um trabalho de parceria. O CQCS nos considera realmente não somente como um grupo com o qual compõe politicamente, mas nos considera também como um grupo num âmbito maior. Eu diria que a percepção é de que a COCQ-Sida é tão importante quanto o Conselho de Medicina, como os pesquisadores etc. E é extraordinário, porque podemos trabalhar, podemos fazer coisas inteligentes porque a colaboração existe. Quando encontro alguém para discutir alguma coisa, não estou lá para defender meu ponto de vista, mas para juntos buscarmos a melhor solução para resolver o problema e todo mundo busca isso. Eu não procuro minha solução, procuro a solução que convém a todos que estão envolvidos nos diferentes aspectos do problema.³¹⁶

³¹⁵ COCQ-Sida. *Rapport des organismes communautaires de lutte contre le sida* – Dans le cadre du Groupe de Travail sur le Sida 1991 du Centre Québécois de Coordination sur le Sida. Juillet 1991.

³¹⁶ Marcel, 47 anos, mestre em sociologia, Presidente do Centro de gays e lésbicas de Montreal e, desde 1997, Diretor Geral da COCQ-Sida.

O fato de receber subvenções dos governos provincial e federal, não é considerado como um problema na autonomia da COCQ-Sida. A COCQ-Sida possui uma *Table de concertation* da qual participam pessoas das diretorias dos demais grupos e as resoluções, propostas e reivindicações que surgem são encaminhadas para o CQCS. Apesar do modelo parecer mais normatizado, formal e hierarquizado do que no caso brasileiro, também existem momentos de confronto e o principal canal para expô-los parece ser a mídia, o veículo que permite à COCQ-Sida se dirigir à população e aos seus interlocutores como o CQCS, os pesquisadores, os laboratórios farmacêuticos etc. Dependendo dos interesses em jogo, uma reunião de trabalho pode ser transformada em notícia.

As divisões de tarefas e competências políticas entre os grupos no Quebec são mais delimitadas do que no Brasil. Pensar sobre a idéia de grupos intermediários, por exemplo, exige que se identifique o que intermedeiam. Assim, se as organizações comunitárias são intermediárias entre os indivíduos e o governo porque proporcionam uma visão mais concreta da vivência das pessoas, suas necessidades, urgências, medos, dificuldades etc., no caso da COCQ-Sida, seu papel de intermediário é sobretudo o de fomentador da rede social que se estabelece entre os grupos que oferecem serviços ligados à aids e de representante desse coletivo, articulando as organizações e o governo (ou o mercado). Na relação com as organizações predomina a lógica da representação: legitimidade política e amparo legal. Na relação com o CQCS, um projeto comum de sociedade, o que distingue-se da relação com a indústria farmacêutica. No primeiro caso fala-se de um projeto de sociedade, no segundo de negócios e a comunicação é mais difícil pois a linguagem não é referida pela questão social.

No momento da pesquisa, foram observados dois pontos de divergências entre a COCQ-Sida e um outro grupo, um federal e outro provincial. No âmbito federal, a COCQ-Sida deixou de ser membro associado da *Société Canadienne du Sida* há três anos, criticando-a por não oferecer os serviços que deveria, além de possuírem concepções inconciliáveis. O problema de fundo refere-se à tensão política entre o Quebec e o Canadá, segundo Marcel, Diretor Geral da COCQ-Sida: “A maneira como se aborda um problema no Quebec é completamente diferente no resto do Canadá.”³¹⁷

³¹⁷ Idem.

No âmbito provincial, foi o CPAVIH que se retirou da COCQ-Sida por uma disputa de representação. Quando se fala em defesa de direitos das pessoas vivendo com HIV ou aids no Quebec, remete-se à COCQ-Sida e ao CPAVIH, a primeira defendendo os interesses das organizações nos níveis provincial e federal, e o segundo por oferecer assessoria jurídica às pessoas vivendo com HIV ou aids. O CPAVIH de alguma forma é visto como invadindo o espaço de atuação da COCQ-Sida. Há uma disputa regional e de representação, uma divisão entre as cidades e as regiões mais afastadas. Seja como for, para o CQCS, o interlocutor que representa os grupos comunitários que atuam na luta contra a aids na província do Quebec é a COCQ-Sida. Apesar de ter deixado de ser membro da COCQ-Sida por conflitos de interesses e disputas pela representação provincial, o CPAVIH participa da *Table provinciale de concertation Sida en milieu de travail*, que mesmo sendo extremamente próxima da COCQ-Sida tem total autonomia nas suas ações. O Coordenador do CPAVIH fala a respeito:

[O CPAVIH] se retirou da COCQ-Sida porque achamos que haviam muitos elementos... o mesmo mandato que a COCQ-Sida. Porque, temos a Orientação Jurídica, que fazemos à parte, diretamente com as organizações [sem passar pela Coalizão]. Elas nos chamam e nós damos a informação. Com o setor Informações sobre Tratamentos é a mesma coisa.³¹⁸

A abordagem sobre a COCQ-Sida - que se define como um grupo comunitário com um mandato de representação de seus grupos membros, no Quebec – oferece a possibilidade de se refletir sobre as diferenças com o caso brasileiro, ao mesmo tempo que suscita questões sobre os argumentos utilizados para a não formalização da Rede Brasileira de Solidariedade. A COCQ-Sida se movimenta numa estrutura hierarquizada e consegue intervir através dos canais instituídos, e mais, consolida-se como um interlocutor legítimo, no que se refere aos grupos membros e às instâncias governamentais.

³¹⁸ Jacques, 30 anos, formado em trabalho social. No começo de 1998, começa a trabalhar como Coordenador do CPAVIH.

10 - Conclusões

Ao longo da pesquisa procurou-se investigar quais os efeitos sociais que a pandemia da aids exerce sobre as relações sociais. A distribuição dos capítulos da tese ao reconstruir a seqüência desenvolvida na análise sobre os grupos organizados na luta contra a aids, apresentou ao leitor uma introdução gradativa quanto à complexidade da questão e ao meio estudado. O capítulo sobre a problemática procurou localizar as condições de realização da pesquisa, as questões teóricas envolvidas, os objetivos e as categorias centrais do estudo.

O terceiro capítulo abordou os aspectos sobre os quais as referências simbólicas que permeiam as discussões em torno da pandemia da aids, inicialmente associando-a à idéia de morte inevitável e de doença de ‘grupos de risco’, vão aos poucos sendo realocados, devido à possibilidade de uma melhor qualidade de vida para as pessoas soropositivas, com o surgimento de novos medicamentos, paralelamente à evidência da aids junto à população menos favorecida. Os desafios colocados pela pandemia e as experiências individuais com a soropositividade ou a aids são potencializados nos grupos organizados, que iniciam as primeiras respostas sociais à aids. Com o intuito de apresentar as ações governamentais para gerir a pandemia da aids, e a inevitável interlocução entre governo e entidades civis, foram oferecidas algumas notas sobre a política nacional para a aids no Brasil.

Com base no argumento de que os grupos organizados na luta contra a aids extrapolam os modelos de movimentos sociais, ONGs ou grupos de ajuda mútua, apesar de apropriarem-se de algumas características destes modelos, procurou-se caracterizar cada um deles para indicar em que medida os grupos organizados contra a aids diferenciam-se entre si ao aproximarem-se de um dos modelos. Especificamente no caso do Rio de Janeiro, a presença das pessoas atingidas pela aids, a natureza dos desafios próprios aos serviços e as mudanças de interlocução com o Estado são algumas das características trazidas pelos grupos organizados.

Considerando-se os mesmos parâmetros apresentados no Quadro 2 – Tipologia de ações coletivas (p. 84), para situar as diferenças e proximidades entre os grupos que atuam contra a aids, pode-se traçar uma nova tipologia. Partindo dos serviços estudados,

relativiza-se o parâmetro geral a partir do qual os grupos foram situados ao serem contrastados com outras formas de ações coletivas.

No que se refere à ‘orientação das ações’, os grupos organizados contra a aids foram tipificados pelo ativismo. Mas, entre eles, a prática da prevenção do Projeto Empresa, por exemplo, pode ser associada à assessoria técnico-política das ONGs, enquanto a intervenção jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ enfatiza o ativismo que marca os grupos de aids. A Casa de apoio pediátrico – Sociedade Viva Cazuza e a gerência do setor de aids pelo Grupo Pela Vidda/Niterói, por sua vez, destacam a prática dos cuidados diretos que não está associada a nenhum dos tipos de ação coletiva mencionados, remetendo de certo modo à filantropia. No entanto, seu caráter é totalmente diferente devido ao engajamento das pessoas envolvidas nos serviços.

Quanto aos ‘objetivos’, se frente aos outros tipos de ação coletiva, os grupos organizados contra a aids priorizam a solidariedade e a defesa de direitos, em detrimento da mudança social, presente para os movimentos sociais e as ONGs, os objetivos de todos os serviços de aids implicam em mudanças sociais. Não na estrutura da sociedade, mas nas formas de sociabilidade cotidianas, marcando posições firmes através das redes de solidariedade criadas.

A ‘identidade coletiva’ dos grupos de luta contra a aids foi assinalada pelo componente da ajuda mútua, mas entre eles este não é o elemento mais visível nos serviços. O Projeto Empresa da Abia e a reintegração social que revela a lógica da Casa de Apoio Pediátrico não se afinam com este componente. A ajuda mútua é mais evidente nos serviços oferecidos pelos Grupos Pela Vidda e nos espaços partilhados entre os grupos, nos quais se inserem também a Abia e a Sociedade Viva Cazuza.

Por fim, a ‘sociabilidade.’ Na tipologia de ações coletivas, referia-se à sociabilidade nos grupos sociais, por isto para os grupos organizados contra a aids, em sintonia com os grupos de ajuda mútua, a sociabilidade foi apontada como opcional, pois apesar de uma característica bastante possível, não é obrigatória. Enquanto nos movimentos sociais e nas ONGs ela aparece como acessória, ou seja, não prioritária. Entre os grupos organizados contra a aids, a sociabilidade refere-se aos espaços de realização dos serviços. Neste sentido, há uma diferença no caso da Abia, que realiza o Projeto Empresa fora da instituição, sendo, portanto, os espaços de sociabilidade os

locais de trabalho. Nos Grupos Pela Vidda, estes espaços, caracterizados nas Reuniões de Convivência, são oferecidos no próprio grupo, informando a Assessoria e orientação jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, ou torna-se uma expertise transposta para os treinamentos com os profissionais de saúde, no caso do Grupo Pela Vidda/Niterói. Na Casa de Apoio Pediátrico, a sociabilidade é construída na coabitação porque é este o espaço de maior permanência das crianças e que lhes permite aprender a se posicionar diante das regras de *convivialité* que vão gradativamente sendo ampliadas por sua inserção social, por exemplo através da escola.

Quadro 6 - Tipologia dos Serviços Estudados

Serviço Perfil	Projeto Empresa	Assessoria Jurídica	Casa de apoio	Gerência do Setor público
Orientação das ações	Prevenção	Intervenção	Cuidados	Cuidados
Objetivos	Manutenção do emprego	Defesa de direitos do portador de HIV	Assistência integral	Defesa de Direitos do portador de HIV
Identidade coletiva	Assessoria e apoio	Ajuda Mútua	Reintegração Social	Ajuda Mútua
Sociabilidade	No ambiente de trabalho	Reuniões de convivência	Coabitação	Reuniões de convivência

Como não há sociedade sem indivíduos, as trajetórias de Herbert de Souza (Betinho), Herbert Daniel e Cazusa desenhavam simbolicamente trajetórias pessoais, ao mesmo tempo que evidenciam interlocuções possíveis em tempos de aids, gerando fortes repercussões para os ativistas e os grupos organizados, especialmente aqueles que inspiram e fundam. A experiência com a hemofilia e a tuberculose, a aproximação com a igreja católica, o exílio, a criação do Ibase, a perda dos dois irmãos e a descoberta da aids, são alguns dos fatores que atribuem um viés muito particular à participação e à marca de Betinho na luta contra a aids e na maneira como escreve sobre a pandemia. O que não influencia somente a criação da Abia, mas permeia os discursos dos ativistas e continua inspirando o surgimento de novos grupos.

A trajetória de Herbert Daniel, como a de Betinho, também imprime sua marca, mas a posição social é outra. As duas referências centrais que caracterizam a trajetória de Herbert Daniel são a experiência com a homossexualidade e a opção radical pela guerrilha, lidas e relidas inúmeras vezes, até o ponto de, no primeiro caso, se posicionar contra os guetos homossexuais e, no segundo, apostar no parlamento como instrumento na consolidação da democracia brasileira. Seja na vida privada ou na vida pública, o esforço para romper o silêncio - sinônimo de opressão - parece ser, simultaneamente, o ícone da trajetória de Herbert Daniel e o motor de suas lutas. São as constantes releituras que deixam transparecer as heranças na criação do primeiro Grupo Pela Vidda e nas reflexões sobre aids. É neste sentido, que o discurso contra a morte civil das pessoas vivendo com HIV ou aids pressupõe a defesa das liberdades individuais.

O cantor e compositor Cazuza foi considerado a terceira ‘figura emblemática’, destacado pelo papel importante que desempenhou para alterar as referências simbólicas em torno da aids e da abordagem sobre as pessoas vivendo com HIV ou aids. Cazuza introduz a voz de uma pessoa vivendo com aids na imprensa. Afirmação que, além do seu empenho pessoal, deve considerar o fato de que se trata de um artista com uma carreira reconhecida na música pop e de que, no começo da pandemia no Brasil, o mundo artístico foi alvo de inúmeras associações pejorativas por parte da imprensa, alimentadas por estereótipos de que os artistas são mais ‘livres’ e de que o meio artístico é um ambiente marcado pela presença de sexo e drogas (vetores da transmissão do vírus HIV), além da profissão de artista, principalmente no que se refere às mulheres, durante algum tempo ter sido associada à prostituição. Ligações acionadas no momento de crise trazido pela pandemia da aids.

As três ‘figuras emblemáticas da responsabilidade’, além de interferirem nas construções simbólicas em torno da aids, atribuem valores e visões de mundo na criação dos grupos estudados: Abia, Grupo Pela Vidda/RJ, Sociedade Viva Cazuza e Grupo Pela Vidda/Niterói. Para apresentá-los, procurou-se mostrar a presença dos fundadores e, além da composição inicial e da organização interna de cada grupo, foi priorizado um serviço oferecido como um exemplo de como o serviço em si é organizado, como ele espelha a maneira como cada grupo lê a pandemia da aids e quais setores buscam como interlocutores para efetivá-lo.

Há, por parte de todos os grupos que atuam na luta contra a aids, um esforço em gerir a gravidade das situações introduzidas pela nova condição social que marca as experiências com a soropositividade ou a aids. A efetivação de cada serviço é para o grupo que o oferece uma resposta ao que consideram prioridade, circunstancial ou permanente, na atenção às pessoas vivendo com HIV ou aids. Esta prioridade é informada pela maneira como os grupos concebem a própria pandemia, associada à herança dos fundadores e aos vínculos que constróem gradativamente nas interlocuções com outros atores sociais (movimentos sociais, profissionais de saúde, empresários, advogados etc.), dando forma a cada perfil institucional. A ambigüidade serviço-ativismo está constantemente presente na atuação dos grupos organizados contra a aids.

Os serviços escolhidos nos grupos estudados, no Rio de Janeiro, puderam ser reconhecidos nos seus limites e possibilidades com base na observação de serviços similares oferecidos no Quebec. Os percursos históricos retratam os papéis desempenhados pelo Estado, a sociedade civil e a relação entre ambos. O estigma que marca as pessoas infectadas pelo vírus HIV ou com Aids e a violação de seus direitos civis e sociais, nos dois contextos, demonstram que as discriminações e os preconceitos se superpõem às condições de vida e aos investimentos econômicos no controle da pandemia. Assim, cada um dos grupos e serviços, que revelam pontos de proximidades ou alternativas pensadas de formas diferentes, de acordo com a cultura política local, os instrumentos de ação disponíveis e os atores sociais envolvidos, possui conquistas, mas há distinções nos dois contextos. Uma afirmação possível é que, no Rio de Janeiro ou no Quebec, todos os grupos que atuam na luta contra a aids rompem o silêncio marcado pela morte simbólica e impõem, inclusive às ações, a necessidade de se lidar com a morte de fato. Este parece ser um forte elemento na criação dos laços de solidariedade entre os grupos.

Como serviço e ativismo são entendidos como as duas questões chaves para a compreensão da atuação não-governamental na luta contra a pandemia da aids, não seria suficiente apontar os inúmeros serviços que estes grupos oferecem. Estes grupos constróem redes sociais que solidificam valores e uma força coletiva importante. Ponto central do último capítulo, sobre as redes de solidariedade. Se os grupos que atuam na luta contra a aids não podem ser lidos exclusivamente por modelos de movimentos sociais, ONGs ou grupos de ajuda mútua quando analisados isoladamente, ao serem

apreendidos como uma rede que se auto-denomina como um movimento social de luta contra a aids, aproximam-se da noção de movimento ético-prático (Zarifian, 1997). As diferenças internas ficam em segundo plano quando observados os laços criados entre os grupos nos espaços marcados pelas composições e encaminhamentos conjuntos. Esse novo movimento social é caracterizado pelo ativismo, a multiplicidade de parcerias e a ruptura das fronteiras nacionais. Se sua referência central tem sido a orientação sexual, pensar sobre o controle da pandemia da aids hoje implica em redefini-la, dado a evidência, que não chega a ser uma novidade, do espraiamento da aids entre as mulheres, principalmente na população de baixa renda. As redes de solidariedade também fazem do ativismo uma nova forma de atuação na área da saúde, à medida que os grupos vão construindo identidades na relação particular com a aids e na reflexão política e científica sobre as quais se baseiam estas novas identidades.

11 – Referências Bibliográficas

ABIA. Catálogo de entidades civis com atividades em HIV/AIDS. 2ed. Rio de Janeiro, 1998. 120p.

___ . A solidariedade é uma grande empresa. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, ano 5, n.14, p.11, set.1991.

___ . A solidariedade é uma grande empresa. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.13, p.10-11, mar. 1991.

___ . A vida em emergência. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.9, p.1, nov. 1989.

___ E se o Presidente?... *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.8, p. 1-2, ago. 1989.

AIDS: Desafios e armadilhas. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n. 6, p.1, fev. 1989.

___ . O perfil da AIDS no Brasil. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.4, p.4, dez. 1988.

___ . E onde fica o Pinto Fernandes? *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.5, p. 1-2, nov. 1988.

___ . AIDS no Brasil: dados e fatos. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.2, p.5, set. 1988.

___ . Uma ou duas coisas que sabemos sobre o sangue. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.4, p.5, set. 1988.

___ . Pacientes renais e Aids. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.4, p.7, set. 1988.

___ . Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.1, p.1, jul. 1988.

___ . Quem semeia pânico, colhe epidemia: caras e máscaras de uma campanha equivocada. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.2, p.1-3, abr. 1988.

AFONSO, Raquel. Aliança no dedo não evita aids. *Jornal do Brasil*, Rio de Janeiro, 17 ago. 1997.

AIDS e discriminação: Vivendo com AIDS. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano 1, n.4, p.1, abr. 1990

ALMEIDA, Walter. Uma proposta para a consolidação do International Council AIDS Service Organisations (Icaso). *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.6, p.9-10, jun. 1989.

ALTMAN, Dennis. *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à aids*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1995. 220p. (História Social da Aids, n.5).

ARAÚJO, Ana Cristina Ferreira de. *Grupo Pela Vidda – uma chance de viver com aids*. Monografia (Serviço Social) – Centro de Estudos Sociais Aplicados/Escola de Serviço Social, Universidade Federal Fluminense, 1992.

ARAÚJO, Lucinha. *Só as mães são felizes*. 10ed. São Paulo: Globo, 1998. 397p.

AYRES, José Ricardo de C.M. Epidemiologia sem números. In: *Seminário A epidemiologia social da aids*, 1994, Rio de Janeiro. Anais... Rio de Janeiro: IMS/Uerj; Abia, 1994.

BARCELO, Cristiane Valeria da Silva, BARROS, Cristina Souza, SOUZA, Zildene de. *Cidadania e HIV/AIDS*. Trabalho de final de curso – Seminário de TCC II, Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999. 89p.

BASTOS, Cristiana. *Transnational responses to AIDS and the global production of science: a case-study from Rio de Janeiro*. Dissertation (Doctor of Philosophy) – Graduate Faculty in Anthropology, The City University of New York, 1996. 399p.

—. Ativismo de AIDS: uma visão global. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, ano 6, n. 2, p. 10-12, jul. 1992.

—. Ciências sociais e epidemiologia. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano II, n.9, p.6-7, abr. 1991.

- BASTOS, Francisco Inácio. ABIA: uma década de luta contra a AIDS (1987/1997) - reflexões preliminares. *O impacto social do trabalho das ONGs no Brasil*. São Paulo: Abong, 1998. p.149-158.
- . *Ruína & Reconstrução: AIDS e drogas injetáveis na cena contemporânea*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1996. 242p. (História Social da Aids, n. 6).
- BEAUDOIN, Andre. L'Action volontaire de la société québécoise du XX Siècle. *Recueil de textes – Historique du bénévolat*. Québec: Centre d'Action Bénévole de Québec Inc., 1980. 34p.
- BEAULIEU, M. Le statut des personnes âgées à travers 10 ans de réforme de la santé et des services sociaux: une réflexion éthique. *66^o Congrès de l'Acfas*, 1998, Québec. Communication orale. Québec: l'Université Laval, 1998.
- BÉNÉVOLAT au volontariat (Du). *Place d'Armes*, Montréal, v.54, n.4, p.1-4, avr. 1978. *Recueil de textes – Historique du bénévolat*. Québec: Centre d'Action Bénévole de Québec Inc., 1980. 34p.
- BIANCARELLI, Aureliano. Doença em foco: as reportagens sobre aids publicadas pela Folha de São Paulo. *Revista USP*, n.33, p.136-147, mar./abr./maio 1997 (Dossiê Aids).
- BIBEAU, Gilles. L'Afrique, terre imaginaire du sida: la subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes. *Anthropologie et Sociétés*, Québec, v. 15, n.23, p.125-147, 1991.
- BLAISE, Henry. Séropositivité, sida et relations de travail. In: FEUILLET-LE-MINTIER, Brigitte (Dir.). *Le sida – aspects juridiques*. Paris: Economica, 1995. 270p. p.163-174.
- BOBBIO, Norberto. Presente e futuro dos Direitos do Homem. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992. 217p. p.25-47.
- BORLA, Emmanuelle. Le revenu minimum d'insertion: entre "assistance" et "nouvelles solidarités". In: CHEVALLIER, Jacques, COCHART, Dominique. (Eds.) *La solidarité: un sentiment républicain?* Paris: Presses universitaires de France, 1992. 202p. p. 136-146.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta de Moraes, AMADO, Janáina (Orgs.). *Usos & abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996. 277p. p. 183-191.

—. Le mort saisit le vif. As relações entre a história reificada e a história incorporada. *O poder simbólico*. Lisboa; Rio de Janeiro: Difel; Bertrand Brasil, 1989. 311p. p.75-106.

BOZZINI, Luciano, BOURGAULT, Jacques. La décentralisation après la loi de 1991 sur les services de santé et les services sociaux au Québec. *Service social*, Québec, v.1, n.2, p.87-114, 1992.

BRAULT, Marie-Marthe T., SAINT-JEAN, Lise. Présentation. In: *Entraide et associations*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture - IQRC, 1990. 282p. p. 9-23.

CADERNOS *Pela Vidda*. Médico do trabalho: inimigo ou aliado? São Paulo, ano VI, n.20, p.27-28, set.1996.

—. São Paulo, n.13, p.20, out.1994.

—. São Paulo, n.3, p.12, dez.1991.

CAETANO, Daniella Ferreira, OLIVEIRA, Fernanda Pinheiro de, CAETANO, Patrícia de Lima. *Um estudo sobre o Grupo Pela Vidda/Niterói e seu engajamento na questão da AIDS*. Trabalho de final do curso Metodologia da Pesquisa IV – Escola de Serviço Social, Universidade Federal Fluminense, 1997.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. *As ciências da AIDS & A AIDS das ciências: discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1994. 207p. (História Social da Aids, 4).

—. Considerações sobre a epidemiologia da AIDS. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano 4, n.15, p.3, 1993.

CAPPELLIN, Paola, CÂMARA, Cristina. Gênero, trabalho e cidadania nos anos 90: Contribuições para atualizar o referencial teórico. In: ABRAMO, Laís, ABREU, Alice Rangel de Paiva (Orgs.). *Gênero e trabalho na sociologia latino-americana*. São Paulo; Rio de Janeiro: ALAST, 1998. 368p. p. 333-352.

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998. 611p.

CASTILHO, Euclides Ayres de. Mulheres: a progressão da pandemia de aids. Brasil, 1980-1997. In: *Seminário de Cooperação Brasil-França: Aids e Mulheres*, 1997. Salvador. Anais... Brasília: Ministério da Saúde, 1998. 136p. p.129-136.

É necessário entender a aids. *Notas da Rede*. Brasília, Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, 1997.

CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1997. 257p.

CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais/Edição 1996*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1997. 180p.

CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1995. 136p.

CATÁLOGO – *Organizações Não Governamentais*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1994. 136p.

CAYOUE, Pierre. Le congrès s'achève sur autant d'espoirs ravivés qu'arréantis. *Le Devoir*, Samedi 10 juin 1989, p. A-1.

CAZUZA. Uma vítima agoniza em praça pública. *Veja*, 26 abr. 1989.

CENTRE d'Action Bénévole de Québec Inc. *Recueil de textes – Historique du bénévolat*. Québec, 1980. 34p.

CHEVALLIER, Jacques, COCHART, Dominique. Présentation. In: *La solidarité: un sentiment républicain?* Paris: Presses universitaires de France, 1992. 202p. p. 5-7.

COHN, Amélia. Saúde e cidadania: Análise de uma experiência de gestão local. In: EIBENSCHUTZ, Catalina (Org.). *Política de saúde: O público e o privado*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. 362p. p.315-327.

COMO surgiu o "Pela Vidda"-Niterói. *Curtas Pela Vidda*. Niterói, p.1, set. 1992.

CONFERÊNCIA sobre AIDS e local de trabalho – Relatório da OMS. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.5, p.13-14, mar. 1989.

COSTA FILHO, Raldo Bonifácio. Dez anos em defesa da vida. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano X, n.32, p.6, jan./abr. 1999.

—. Assistência e ativismo. *Curtas Pela Vidda*, Niterói, p.3, set. 1992.

—. Editorial – Com a palavra do Dr. Gilson Niterói responde à pandemia. *Curtas Pela Vidda*, Niterói, ano I, n.10, p.1, set. 1992.

CÔTÉ, Andrée, LEMONDE, Lucie. *Discrimination et Commission des Droits de la Personne*. Montréal: Editions Saint-Martin, 1988.

COUILLARD, Marie-Andrée, CÔTÉ, Ginette. *La dynamique "communautaire" dans les années 1990: perspectives et implications pour Centraide*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires/Faculté des sciences sociales/Université Laval, 1995. 72p.

CUREAU, Sandra. A AIDS e o direito – Assessoria jurídica às pessoas vivendo com AIDS: anotações preliminares de uma experiência. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.12, p.8, out. 1990.

CURTAS Pela Vidda, Niterói, p.3, dez. 1993.

CZERESNIA, Dina. AIDS, contágio e transmissão. Relação entre pandemia, cultura e ciência. In: CZERESNIA, Dina et al. *AIDS: Ética, medicina e biotecnologia*. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco, 1995. 158p. p. 51-76.

DANIEL, Herbert. As jóias da vida. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano X, n.32, p.3, jan./abr. 1999.

—. AIDS: a reação terrorista. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano III, n.14, p.3, dez.1992.

—. Crônica de um insulto. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano II, n.9, p.1-2, abr. 1991.

- ___ . Quarenta segundo de AIDS. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.6, p.4, fev. 1989a.
- ___ . *Vida antes da morte/Life before death*. Rio de Janeiro: Jaboti, 1989b.
- ___ . Encarando o Futuro. Discurso de encerramento da reunião Oportunidades para a Solidariedade, Montreal, 4 de junho de 1989. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.6, p.8, jun. 1989c.
- ___ . *Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos*. Rio de Janeiro: Espaço e tempo, 1987.
- ___ . A síndrome do preconceito. DANIEL, Herbert, MÍCCOLIS, Leila. *Jacarés e lobisomens: dois ensaios sobre a homossexualidade*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983. 133p. p. 121-133.
- ___ . *Passagem para o próximo sonho*. Rio de Janeiro: Codecri, 1982. 243p.
- DANIEL, Herbert, MÍCCOLIS, Leila. *Jacarés e lobisomens: dois ensaios sobre a homossexualidade*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983. 133p.
- DANIEL, Herbert, PARKER, Richard. *AIDS, a terceira pandemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu, 1991. 127p.
- DEFERT, Daniel. Le malade du sida est un réformateur social. *Esprit*, Paris, p.100-111, juil. 1994.
- DIAS, José Luciano de Mattos, PEDROSA, José Stalin. *Sobre valores e fatos: a experiência das ONG que trabalham com aids no Brasil*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/Aids, Ministério da Saúde, 1997. 40p.
- DUVIGNAUD, Jean. *La solidarité: liens de sang et liens de raisons*. Paris: Fayard, 1986.
- ELIAS, Norbert. A sociedade dos indivíduos. *A sociedade dos indivíduos*. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1993. 258p. p.21-85.
- ___ . *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica, 1989. 112p.

ENTRE Nós – Lucinha Araújo. [Entrevista a Sergio Barcellos]. *Nós Por Exemplo*, ano III, n.14, p. 4-5, maio/jun. 1994.

EPSTEIN, Steven. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press, 1996. 466p.

FARIA, José Eduardo. A eficácia do direito na consolidação democrática. *Lua Nova – Revista de cultura e política*, São Paulo, n.30, p. 35-72, 1993.

FATAL, Paulo. *Invicta – aids aqui: toques, becos e saídas*. Rio de Janeiro: Grupo de Apoio à Prevenção à Aids, 1988. 149p.

—. Vários Gapas. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.4, p. 6, set. 1988.

FAUSTO NETO, Antônio. *Mortes em derrapagem: os casos Corona e Cazuza*. Rio de Janeiro: Rio Fundo Ed., 1991. 161p.

FELDMAN, Rayah, CROWLEY, Colm. HIV services for women in East London: the match between provision and needs. In: AGGLETON, Peter, DAVIES, Peter, HART, Graham (Eds.). *AIDS: Activism and alliances*. London: Taylor & Francis, 1997. 250p. p.122-141. (Social Aspects of AIDS).

FERNANDES, Rubem César. O que é o terceiro setor? In: RÖHRIG, Christine (Ed.). *3º Setor: Desenvolvimento nacional sustentado*. São Paulo: Gife; Paz e Terra, 1997. 173p. p.26-33.

—. *Privado porém público: o terceiro setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.156p.

—. "Sem fins lucrativos". In: LANDIM, Leilah (Org.). *Sem fins lucrativos: as organizações não governamentais no Brasil*. Rio de Janeiro: Iser, 1988. 52p. p.8-23.

FERNANDES, Rubem César, CARNEIRO, Leandro Piquet. *ONGs anos 90: A opinião dos dirigentes brasileiros*. Rio de Janeiro: Núcleo de pesquisa/Iser, 1991. 23p. (Série Textos de Pesquisa 1).

FISCHER, Rosa Maria, FALCONER, Andrés. *Estratégias de empresas no Brasil: atuação social e voluntariado*. Brasília: Programa Voluntários do Conselho da Comunidade Solidária, 1999. 100p.

FORTIN, Andr  e. Notes sur la dynamique communautaire. In: MATHIEU, R  jean, MERCIER, Cl  ment (Dir.). *Nouvelles pratiques sociales*, Qu  bec, v.7, n.1, p. 23-32, Printemps 1994.

— Nouveaux r  seaux: les espaces de la sociabilit  . *Revue internationale d'action communautaire*, Qu  bec, n. 26/69, p.131-140, Printemps 1993.

FRASER, Nancy. *La lucha por las necesidades*: Esbozo de una teor  a cr  tica socialista-feminista de la cultura pol  tica del capitalismo tard  o. Dibujo de Magali Lara, 1990. p.3-40.

FREIRE, Gabriela Eug  nio, PEIXOTO, Tatiana Barbosa Matos. *A preven  o das Doen  as Sexualmente Transmiss  veis/Aids a partir da sistematiza  o das pr  ticas sexuais*. Relat  rio de pesquisa – Universidade Federal Fluminense, 1996.

GAY MEN'S HEALTH CRISIS, AIDS and GMHC Chronology [online]. Available from World Wide Web: <URL: <http://www.gmhc.org/aboutus/chron.html>>

GALV  O, Jane. O Banco Mundial e a aids: avaliando a participa  o das organiza  es n  o governamentais brasileiras no projeto de preven  o e controle da aids e DST. In: LEROY, Jean-Pierre, SOARES, Maria Clara Couto (Orgs.). *Bancos multilaterais e desenvolvimento participativo no Brasil*: dilemas e desafios. Rio de Janeiro: Fase; Ibase, 1998. p.169-190.

— As respostas das organiza  es n  o-governamentais brasileiras frente   epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, Richard (Org.) *Pol  ticas, institui  es e AIDS*: enfrentando a pandemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; Abia, 1997a. 183p. p.69-108.

— As respostas religiosas frente   epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, Richard (org.) *Pol  ticas, institui  es e AIDS*: enfrentando a pandemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; Abia, 1997b. 183p. p.109-134.

— *AIDS e Imprensa: Um estudo de antropologia social*. Disserta  o (Mestrado em Antopologia Social). Programa de P  s-Gradua  o em Antropologia Social/Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1992. 151p.

GIDDENS, Anthony. Risco, confian  a, reflexividade. In: GIDDENS, Anthony, BECK, Ulrich, LASH, Scott. *Moderniza  o reflexiva*: pol  tica, tradi  o e est  tica na ordem social moderna. S  o Paulo: Unesp, 1997. 264p. p.219-234.

- . *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Unesp, 1993. 228p.
- . *As consequências da modernidade*. São Paulo: Unesp, 1991. 177p.
- GIGANTE, Zélia. A mulher e a AIDS. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.9, p.5, nov. 1989.
- GIOVANELLA, Ligia, FLEURY, Sonia. Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. In: EIBENSCHUTZ, Catalina (Org.). *Política de saúde: O público e o privado*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. 362p. p.177-198.
- GODBOUT, Jacques T. *O espírito da dádiva*. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999. 270p.
- . *Le langage du don*. Montréal: Éditions Fides; Québec: Musée de la Civilisation, 1993. 42p. (Les grandes conférences).
- GOMES, Hélio, HALFOUN, Robert. HIV: Bombardeio sobre o mundo pop. *Revista Bizz*, p. 53-57, jun. 1995.
- GOSS, David, ADAM-SMITH, Derek. *Organizing AIDS: Workplace and organizational responses to the HIV/AIDS epidemic*. London: Taylor & Francis, 1995. 169p. (Social Aspects of AIDS).
- GRANGEIRO, Alexandre. O perfil socioeconômico dos casos de AIDS na cidade de São Paulo. In: PARKER, Richard et al. (org.). *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: Abia; IMS/Uerj, 1994. 358p. p. 91-125. (História Social da Aids, n.2).
- GRMEK, Mirko D. *Histoire du sida*. Paris: Editions Payot, 1989. 392p.
- GRUPO Pela Vidda. Uma breve viagem ao tempo. *Revista Vivendo*, Rio de Janeiro, p.8-9, out. 1996.
- GUIA de recomendações: casas de apoio em HIV/Aids*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1997. 38p.

GUIMARÃES, Carmem Dora. “Mas eu conheço ele!”: Um método de prevenção ao HIV/AIDS”. In: *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. In: PARKER, Parker, GALVÃO, Jane (Orgs.). Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1996. 206p. p.169-179. (História Social da AIDS, n. 7).

— Mulheres, homens e AIDS: o visível e o invisível. In: PARKER, Richard et al. (Orgs.). *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1994. 360p. p.217-230. (História Social da Aids, n.2).

GUIMARÃES et al. *Impacto social da AIDS no Brasil* (2º relatório de pesquisa). Rio de Janeiro: Abia, 1988. 71p. Mimeo.

HAMBLIN, Julie. *Personnes vivant avec le VIH: le droit, l'éthique et la discrimination*. New York: PNUD, nov. 1993. 10p. (Programme VIH et développement).

HELLER, Agnes, FEHÉR, Ferenc. *A condição política pós-moderna*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1998. 239p.

HENFIL. *Diretas Já*. Rio de Janeiro: Record, 1984. 126p.

—. *Diário de um cucaracha*. 4ªed. Rio de Janeiro: Record, 1983. 276p.

HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine. *Une maladie dans l'espace public – Le sida dans six quotidiens français*. Annales ESC, Paris, n.5, p. 1109-1134, sept./oct. 1988.

HILL, Karen. *Je vous aide en m'aidant: un guide à l'intention des groupes d'entraide*. Conseil canadien de Développement social. Ottawa/Montréal, 1983.

HIV nos Tribunais. 2ed. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. 83p.

HUGHES, Hilary. Zé Cabra-Macho transa com segurança... *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.4, p.2-3, dez. 1988.

ION, Jacques. Interventions sociales, engagements bénévoles et mobilisation des expériences personnelles. In: ION, Jacques, PERONI, Michel (Orgs.). *Engagement public et exposition de la personne*. Paris: Éditions de l'Aube, 1997. 265p. p. 77-84.

- JACOBI, Pedro R. Movimentos sociais urbanos numa época de transição: limites e potencialidades. In: SADER, Emir (Org.). *Movimentos sociais na transição democrática*. São Paulo: Cortez, 1987. 158p. p.11-23.
- JASMIN, Claude. Cancer et sida: des modèles pour l'étude de la qualité de vie. In: JASMIN, Claude et al. *Cancer, sida... La qualité de vie*. Paris: Synthélabo Groupe, 1996. 284p. p.17-22. (Collection Les empêcheurs de penser en rond).
- JOSEPH, Isaac. Les sociabilités urbaines: quelles réponses à l'exclusion? In: COQ, Guy (Org.). *Exclusion et solidarité: comment repenser le lien social?* Paris: l'Arche de la Fraternité, 1992. p.111-118. (Collection Débats).
- KALICHMAN, Artur O. Pauperização e banalização de uma epidemia. In: *Seminário A epidemiologia social da aids*, 1994, Rio de Janeiro. Anais... Rio de Janeiro: IMS/Uerj; Abia, 1994.
- KÄRNEN, Hartmut. Movimentos sociais: revolução no cotidiano. In: SCHERER-WARREN, Ilse, KRISCHKE, Paulo J. (Orgs.). *Uma revolução no cotidiano?* Os novos movimentos sociais na América Latina. São Paulo: Brasiliense, 1987. 297p. p.19-34.
- KLEIN, Charles H. *AIDS, activism and the social imagination in Brazil*. Dissertation (Doctor of Philosophy (Anthropology) – The University of Michigan, 1996. 332p.
- KNAUTH, Daniela Riva. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, Regina Maria, PARKER, Richard (Orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro; São Paulo: IMS/Uerj; Ed. 34, 1999. 272p. p.121-136.
- LACLAU, Ernesto. A política e os limites da modernidade. In: HOLLANDA, Heloisa Buarque de (Org.). *Pós-modernismo e política*. Rio de Janeiro: Rocco, 1991. p.127-149.
- . Os novos movimentos sociais e a pluralidade do social. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.1, n.2, p. 41-47, out. 1986.
- LANDIM, Leilah. Em tempo de ONGs [entrevista]. *Colóquio*, Rio de Janeiro, n.14, p.33-38, 1999.

- . “Experiência militante”: histórias das assim chamadas ONGs. In: *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência etc.* Rio de Janeiro: NAU, 1998a. 287p. p. 23-87.
- . Notas sobre a campanha do Betinho: ação cidadã e diversidades brasileiras. In: *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência etc.* Rio de Janeiro: NAU, 1998b. 287p. p. 241-287.
- . Introdução - Notas para um perfil das ONGs. In: LANDIM, Leilah, COTRIM, Leticia (Orgs.). *ONGs: um perfil*. Cadastro das filiadas à Associação Brasileira de ONGs (Abong). São Paulo; Rio de Janeiro: Abong; Iser, 1996. p. ix-xx.
- . *A invenção das ONGs: Do serviço invisível à profissão sem nome*. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1993a. 410p.
- . *Para além do mercado e do Estado? Filantropia e cidadania no Brasil*. Rio de Janeiro: Iser, 1993b. 86p. (Série Textos de Pesquisa).
- . A serviço do movimento popular: as organizações não governamentais no Brasil. In: *Sem fins lucrativos: as organizações não governamentais no Brasil*. Rio de Janeiro: Iser, 1988. 52p. p. 24-52p.
- LASH, Scott. Sistemas especialistas ou interpretação situada? Cultura e instituições no capitalismo desorganizado. In: GIDDENS, Anthony, BECK, Ulrich, LASH, Scott. *Modernização reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna*. São Paulo: Unesp, 1997. 264p. p. 235-254.
- LE BRAS-CHOPARD, Armelle. Metamorphose d’une notion: la solidarité chez Pierre Leroux. In: CHEVALLIER, Jacques, COCHART, Dominique. (Eds.) *La solidarité: un sentiment républicain?* Paris: Presses universitaires de France, 1992. 202p. p. 55-69.
- LE CLERC, Roger. *Les maisons où la mort vit*. Montréal: COCQ-Sida, 1997. 215p.
- LESEMANN, Frédéric. Le Rapport Rochon: l’introuvable consensus. *Revue internationale d’action communautaire*, Québec, 19/59, p. 137-143, Printemps 1988.

LEVI, Giovanni. Usos da biografia. In: FERREIRA, Marieta de Moraes, AMADO, Janaina (Orgs.). *Usos & abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996. 277p. p.167-182.

LIMA, Ronaldo Mussauer de. Identidade das ONGs/Aids. *X Encontro Nacional de ONGs/Aids*. Comunicação oral. Belo Horizonte, abr. 1999. Mimeo. 8p.

LIMA *et al.* Uso injetável de drogas e a disseminação do HIV no Rio de Janeiro. In: INEM, Clara Lúcia, ACSELRAD, Gilberta (Orgs.). *Drogas: uma visão contemporânea*: I Jornada sobre toxicomania/do NEPAD, UERJ. Rio de Janeiro: Imago Ed., 1993.

LONGO, Paulo H., SILVA, Elizabeth Felix (Orgs.). *O livro das oficinas*. 2ed. Rio de Janeiro: 2A, 1997. 53p.

MAcRAE, Edward. A abordagem etnográfica do uso de drogas. In: MESQUITA, Fábio, BASTOS, Francisco Inácio (Orgs.). *Drogas e Aids*: estratégias de redução de danos. São Paulo: Hucitec, 1994. 215p. p. 99-114.

—. A prevenção da AIDS entre usuários de drogas injetáveis. In: PAIVA, Vera (Org.). *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992. 214p. p. 177-186.

—. *A construção da igualdade*: identidade sexual e política no Brasil da abertura. Campinas: Editora da Unicamp, 1990. 321p.

MAIA, SJ, Américo (Org.). *Escola e Aids*: rejeição ou educação? São Paulo: Edições Loyola, 1992. 102p.

MANN, Jonathan. Sida, santé et droits de l'Homme: La genèse de nouvelles responsabilités dans le monde moderne. *Revue Française des Affaires Sociales*, 48ème. Année, n.2, avr.-juin, 1994, p.161-173. Paris, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville.

MANN, Jonathan, TARANTOLA, Daniel J.M., NETTER, Thomas W. (Orgs.). *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1993. 321p.

MARSHALL, T.H. *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro: Zahar Eds., 1967. 220p.

MELUCCI, Alberto [Entrevista a Leonardo Avritzer e Timo Lyyra]. Movimentos sociais, renovação cultural e o papel do conhecimento. *Novos Estudos Cebrap*, n.40, p.152-166, nov. 1994.

—. Vie quotidienne, besoins individuels et action volontaire. *Sociologie et Sociétés*, Québec, v.XXV, n.1, p.189-197, Printemps 1993.

MENESCAL, Andréa Koury. História e gênese das Organizações Não-Governamentais. In: GONÇALVES, Hebe Signorini (Org.). *Organizações Não Governamentais: Solução ou problema?* São Paulo: Estação Liberdade, 1996.126p. p.21-38.

MESQUITA, Fabio. Drogas injetáveis e AIDS. In: PAIVA, Vera (Org.). *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992a. 214p. p. 187-190.

—. *AIDS na rota da cocaína: um conto santista*. São Paulo: Anita Garibaldi, 1992b. 69p.

MONTAGNIER, Luc. *Vírus e Homens: AIDS: seus mecanismos e tratamentos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1995. 239p.

MORAES, Claudia, CARRARA, Sergio. Um vírus só não faz doença. *Comunicações do Iser*, Rio de Janeiro, ano 4, n.17, p. 5-19, dez. 1985a.

—. Um mal de folhetim. *Comunicações do Iser*, Rio de Janeiro, ano 4, n.17, p. 20-27, dez. 1985b.

MOTTA, Sávio Valviesse da. *Mata-se uma criança: A morte social dos órfãos da AIDS*. Relatórios de pesquisa apresentados ao CNPq – Departamento de Psicologia, Universidade Federal Fluminense, 1995 e 1997.

OLIVEIRA, Anna Cynthia. *Terceiro setor: Uma agenda para reforma do marco legal*. Brasília: Programa Comunidade Solidária, 1997. 108p.

PAIVA, Vera. O simbolismo da AIDS, alteridade e cidadania. In: *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992. 214p. p.53-62.

PARKER, Richard. A Aids no Brasil: a construção de uma epidemia. In: *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia; IMS/Uerj; Relume-Dumará, 1994a. 141p. p. 23-48.

- _____. Políticas públicas, ativismo social e Aids no Brasil. In: *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia; IMS/Uerj; Relume-Dumará, 1994b. 141p. p. 87-102.
- PARKER, Richard et al. Introdução – Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: o caso da AIDS. In: *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro; São Paulo: Abia; Ed.34, 1999. 399p. p.7-25.
- _____. Práticas sexuais e mudança de comportamento entre homens que fazem sexo com homens no Rio de Janeiro, 1990-1995. In: PARKER, Richard, TERTO Jr., Veriano (Orgs.). *Entre homens: homossexualidade e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia, 1998. 151p. p. 15-48.
- PASSOS, Esdras Alves. Plantão jurídico. *Cadernos Pela Vidda*, São Paulo, n.10, p. 2-3, dez. 1993.
- PEDROSA, José Stalin et al. *Grupo Pela Vidda/Rio de Janeiro – Relatório (jan/dez – 1992)*. Rio de Janeiro, 1993. 103p. Mimeo.
- PERLONGHER, Néstor. *O que é AIDS*. 2ed. São Paulo: Brasiliense, 1987. 92p. (Coleção Primeiros Passos).
- PERONI, Michel. Engagement public et exposition de la personne: l'acteur, le spectateur et l'auteur. In: ION, Jacques & PERONI, Michel (Orgs.). *Engagement public et exposition de la personne*. Paris: Éditions de l'Aube, 1997. 265p. p. 249-265.
- PERREAULT, Michel. MTS et sida: Construction sociale d'une épidémie mondiale. In: DUMONT, Fernand, LANGLOIS, Simm, MARTIN, Yves (Orgs.). *Traité des problèmes sociaux*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture - IQRC, 1994. p. 197-221.
- PIERRET, Janine. Maladie, sciences et société: l'expérience des personnes atteintes par le VIH. *Natures - Sciences - Sociétés*, v.4, n.3, p. 218-227, 1996.
- POLLAK, Michael. Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v.5, n.10, p. 200-215, 1992.

—. *Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma pandemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990a. 212p.

—. La clinique des associations de lutte contre le sida: entre bénévolat et professionalisation. *L'information psychiatrique*, Paris, v.66, p.810-814, oct. 1990b.

—. Memória, esquecimento, silêncio. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v.2, n.3, p. 3-15, 1989.

PORTELA, Jacob Augusto Santos. *Relações ONGs/Estado: O caso da Abia*. Dissertação (Mestrado em Ciência Política), Universidade Federal Fluminense, 1997.

POUJOL, Geneviève. Genèse des associations. In: BRAULT, Marie-Marthe T., SAINT-JEAN, Lise (Dir.). *Entraide et associations*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture - IQRC, 1990. 282p. p. 181-195.

RAIZER, Eugênia Célia. ONGs/Aids – Atores na construção da Rede Brasileira de Solidariedade. *Boletim Pela Vida*, Rio de Janeiro, ano IX, n.31, p.10-11, jan./jun. 1998.

O Estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da AIDS. Tese (Doutorado em Ciência Política), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1997. 224p.

RAVON, Bertrand, RAYMOND, Roland. Engagement bénévole et expérience de soi: l'exemple des Restos du coeur. In: ION, Jacques & PERONI, Michel (Orgs.). *Engagement public et exposition de la personne*. Paris: Éditions de l'Aube, 1997. 265p. p. 99-109.

RAYSIDE, David M., LINDQUIST, Evert. Canada: Community activism, federalism, and the new politics of disease. In: KIRP, David L., BAYER, Ronald (Eds.). *AIDS in the industrialized democracies: passions, politics, and policies*. Montreal; Kingston: McGill-Queens's University Press, 1992a. 384p. p.49-98.

—. AIDS activism and the State in Canada. *Studies in political economy*, Montreal, n.39, p.37-76, Autumn 1992b.

REIS FILHO, Daniel Aarão, FERREIRA DE SÁ, Jair (Orgs.). *Imagens da revolução: documentos políticos das organizações clandestinas de esquerda dos anos 1961-1971*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1985. 368p.

ROMEDER, Jean-Marie et al. *Les groupes d'entraide et la santé: nouvelles solidarités*. Conseil canadien de Développement social. Ottawa/Montréal, 1989. 139p.

SALVE o sangue do povo brasileiro. *Jornal do Brasil*, Rio de Janeiro, 6 jan. 1988.

SANTOS et al. Sangue, AIDS e Constituinte: senso e contra-senso. In: PARKER, Richard et al. (Org.). *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; IMS/Uerj, 1994. 360p. p. 307-323. (História Social da Aids, n.2).

— Os anos 80: a politização do sangue. *Physis – Revista de saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.2, n.1, p. 107-149, 1992.

SARACENO, Chiara. A dependência construída e a interdependência negada. Estruturas de gênero da cidadania. In: BONACCHI, Gabriela, GROPPi, Angela (orgs.). *O dilema da cidadania: direitos e deveres das mulheres*. São Paulo: Unesp, 1995. 312p. p. 205-234.

SARRAZIN, M. Richard. Le bénévole au Canada Français, ce qu'il a été, ce qu'il est, ce qu'il sera. *Recueil de textes – Historique du bénévolat*. Québec: Centre d'Action Bénévole de Québec Inc., 1980. 34p.

SAVARD, Sylvie, FELTHAM, Rosemary. Réflexions sur le contre-transfert des intervenants et des bénévoles oeuvrant auprès des personnes vivant avec le VIH ou le sida. *Revue québécoise de psychologie*, Québec, v.17, n.3, p. 133-153, 1996.

SAYAH, Jamil. Le droit a l'assistance ou la solidarité reconnue par le droit. In: EUZÉBY, Chantal (éd.). *Les solidarités – fondements et défis*. Paris: Economica, 1996. 250p. p.43-59.

SCHALL, Virgínia T., STRUCHINER, Mirian. Educação no contexto da epidemia de HIV/AIDS: teorias e tendências pedagógicas. In: CZERESNIA, Dina et al. (Orgs.). *AIDS: pesquisa social e educação*. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco, 1995. 206p. p. 84-105.

SCHERER-WARREN, Ilse. *Cidadania sem fronteiras: ações coletivas na era da globalização*. São Paulo: Hucitec, 1999. 95p.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. Reflexões metodológicas em torno das oficinas. *Gapa Bahia*, n.15, abr./maio/jun. 1995. Encarte Temático.

—. *Triângulo Rosa: a busca pela cidadania dos “homossexuais”*. Dissertação (Mestrado em Sociologia), Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1993. 264p.

SILVA, Miriam Ventura da. Direitos Humanos e Aids: o cenário brasileiro. In: PARKER, Richard et al. (Org.). *Saúde, desenvolvimento e política*. Rio de Janeiro; São Paulo: Abia; Ed. 34, 1999a. 399p. p.263-338.

—. Direitos Humanos e Aids no Brasil. *A resposta brasileira ao HIV/Aids: Experiências exemplares*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1999b. 180p. p.164-180.

—. Direitos Humanos e Aids no Brasil: instrumentos jurídicos de garantia de direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. In: TURRA, Marcelo Dealtry, SILVA, Miriam Ventura da. *O Direito e a Aids*. Salvador: Centro Baiano Anti-Aids, 1998. 40p. p.25-40.

—. Aids e fome: um binômio cada vez mais constante. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano V, n.17, p.10, out./dez. 1993.

—. A conquista dos direitos. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.17, p. 2-3, jun. 1992.

—. O Pela VIDDA pela Justiça. *Boletim Pela Vidda*, Rio de Janeiro, ano II, n.9, p.12, abr. 1991.

SILVA, Miriam Ventura da (Org.). *Legislação sobre DST & AIDS no Brasil*. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde, 1995. 642p.

—. *Direito das pessoas vivendo com HIV e Aids*. Rio de Janeiro: Grupo Pela Vidda, 1993. 61p.

SILVA, Vicente Paulo da. A Aids e os trabalhadores. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.26, p.7, nov./dez. 1994.

- SOARES, Bárbara Musumeci. *Mulheres invisíveis: violência conjugal e novas políticas de segurança*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999. 319p.
- SOARES, Luiz Eduardo. A "campanha contra a fome" como experimento radical. *O impacto social do trabalho das ONGs no Brasil*. São Paulo: Abong, 1998. p.11-37.
- SONTAG, Susan. *AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. 111p.
- SOUZA, Herbert de. A Aids hoje: possibilidades e desafios. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, n.35, p. 3, jan./mar. 1997.
- _____. *Revoluções da minha geração* [Depoimento a François Bougon]. São Paulo: Moderna, 1996a. 126p.
- _____. *No fio da navalha*. Rio de Janeiro: Revan, 1996b. 206p.
- _____. *A cura da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994. 47p.
- _____. [Entrevista a Abia]. A AIDS, porque é mortal, criminalizou o sangue. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.14, p.3, jun. 1991.
- _____. AIDS, a doença do medo. *Tema*, Rio de Janeiro, ano V, número especial, p.51-52, out.1987.
- STEFFEN, Monika. Solidarité, santé, sida: de nouveaux défis. In: EUZÉBY, Chantal (Éd.). *Les solidarités – fondements et défis*. Paris: Economica, 1996. 250p. p.157-179.
- STEPHEN, Carmem, COLLARES, Miriam (Coords.). *Sementes de solidariedade: Betinho e o Ibase na Ação da Cidadania – 1993/97*. Rio de Janeiro: Ibase Memória, 1998. (CD-Rom).
- STEPHENSON, Peter H. Le sida, la syphilis et la stigmatisation: la genèse des politiques et des préjugés. *Anthropologie et Sociétés*, Québec, v.15, n.2-3, p.91-104, 1991.

STRAZZULLA, Jérôme. *Le sida 1981-1985: Les débuts d'une pandémie*. Paris: La documentation Française, 1993. 128p.

TABLE Ronde. La Comissão Rochon: un rapport controversé. *Revue internationale d'action communautaire*, Québec, 19/59, p. 145-152, Printemps 1988.

TERTO Jr., Veriano. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Regina Maria, PARKER, Richard (Orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro; São Paulo: IMS/Uerj; Ed. 34, 1999. 272p. p.99-119.

—. A AIDS e o local de trabalho no Brasil. In: PARKER, Richard (Org.). *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a pandemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; Abia, 1997. 183p. p.135-162.

—. A solidariedade é uma grande empresa! *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.18, p.3, dez.1992.

THIOLLENT, Michel. *Pesquisas eleitorais em debate na imprensa*. São Paulo: Cortez; Autores Associados, 1989. 95p. (Coleção Polêmicas do nosso tempo, v.32).

TOURAINE, Alain. *Pourrons-nous vivre ensemble?* Paris: Fayard, 1997. 395p.

—. *La voix et le regard*. Paris: Éditions du Seuil, 1978. 318p.

TREMBLAY, Christine. Le motif du handicap sous l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne. *Colloque universitaire sur le VIH/SIDA et le droit (1998)*. Montréal: Coop Droit Université de Montréal, 1998. 53p. p. 23-29.

TRIÂNGULO Rosa. Não há democracia se ela pára na porta da fábrica ou na beira da cama. Triângulo Rosa, Rio de Janeiro, ano 1, n.1, p. 4, out. 1986.

UPRIMNY, Rodrigo. Violência, ordem democrática e direitos humanos na América Latina. *Lua Nova – Revista de cultura e política*, São Paulo, n.30, p. 91-119, 1993.

VALARIE, Pierre. La décentralisation du social ou le social "négocié". *Revue internationale d'action communautaire*, Québec, 20/60, p. 131-137, Automne 1988.

VALLINOTO, Tereza Christina. *A construção da solidariedade*: Um estudo sobre a resposta coletiva à AIDS. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública), Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1991. 132p.

VASCONCELLOS, Suely Medeiros. Ambulatório da Providência na prevenção à AIDS. *Ação Anti-Aids*, Rio de Janeiro, n.28, p.2, mar./maio 1995. (Encarte nacional).

VILLELA, Wilza Vieira. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In: PARKER, Richard et al. (Org.). *Saúde, desenvolvimento e política*. Rio de Janeiro; São Paulo: Abia; Ed. 34, 1999. 399p. p. 177-224.

—. Considerações sobre a prevenção da AIDS entre as mulheres. *Boletim Abia*, Rio de Janeiro, ano 7, n.18, p. 11-12, jan. 1993.

WEINSTEIN, Antonio Charles. *Vivendo com AIDS: Suas produções e seus temas*. Projeto de pesquisa e extensão apresentado ao CNPq – Departamento de Psicologia, Universidade Federal Fluminense, 1991.

ZARIFIAN, Philippe. *Éloge de la Civilité*: critique du citoyen moderne. Paris; Montréal: L'Harmattan, 1997. 270p.

ZINCONE, Giovanna. *De sudditi a cittadini*. Bologna: Mulino, 1993. (Tradução de Paola Cappellin).

11.1 – Documentos consultados

Abia

- . A solidariedade é uma grande empresa. Empresários contra a AIDS. Orientação para programa interno das empresas. Rio de Janeiro, 1990. 8p.
- . A solidariedade é uma grande empresa. Empresários contra a AIDS. Resumo do Programa, s/d. 5p.
- . A solidariedade é uma grande empresa - Folder de apresentação.
- . Boletim Abia (de jan. 1988 a out./dez. 1998)
- . Boletim Ação Anti-Aids (de jul. 1988 a jul.set. 1998)
- . Central sindical entra na luta contra o HIV – Meneguelli diz que AIDS é assunto para o contrato coletivo. Informe Abia, 10 de agosto de 1993.
- . Dossiê 1 – Vacinas. Rio de Janeiro, abr. 1992. 16p. [em parceria com o Grupo Pela Vidda/RJ e o Grupo Pela Vidda/SP].
- . Programa Abia. Fax de Herbert Daniel enviado para Betinho, Rio de Janeiro, 1 de outubro de 1990. 5p.
- . Programa Empresas - em andamento. Correspondência de Herbert Daniel enviada para Herbert de Souza, Rio de Janeiro, out.1990.
- . Projeto fund raising nacional. Fax de Herbert Daniel enviado para Betinho, Rio de Janeiro, 2 de outubro de 1990. 6p.
- . Qual é o porto seguro contra a AIDS? Folder informativo, s/d.
- . Uma resposta baseada na solidariedade ao desafio da aids, s/d. 4p.

Centre Québécois de Coordination sur le Sida/Ministère de la Santé et des Services Sociaux

. Conférences Internationales sur le Sida. Amsterdam 1992, Berlin 1993: Enseignement pour le Québec dans le domaine de l'impact psychosocial et de la réponse sociale. Québec, Unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida – UHRESS. 52p.

. Le sida, ça vous touche de toute façon! Québec, 1994. 28p.

MUCCI, Fernand. Réflexions relatives au cadre de financement des organismes communautaires/sida et ébauche d'un projet de cadre de financement des organismes communautaires/sida. Document de Travail pour le Centre Québécois de Coordination sur le Sida, jan. 1992. 47p.

. Portrait de l'épidémie VIH/Sida au Québec. Surveillance des maladies infectieuses. Québec, nov. 1996. 16p.

Sida en milieu de travail. Investir dans l'action... Et comment! Gouvernement du Québec; Ministère de la Santé et des Services sociaux; Direction générale de la santé publique. Québec, 1995. 40p.

CN DST/Aids do Ministério da Saúde

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Transmissão vertical do HIV. *AIDS – Boletim Epidemiológico*, ano XII, n.3. Semana epidemiológica 22 a 34, jun./ago. 1999.

—. *Boletim Epidemiológico Aids*, ano XI, n.3. Semana epidemiológica 22 a 34, jun./ago. 1998.

—. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. *Sub-componente DST/Aids no local de trabalho*: plano estratégico (versão preliminar). Brasília, 1996.30p.

—. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. *Projeto de controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS (Aids no local de trabalho)*. Brasília, 1992. 44p.

- . Ministério da Saúde. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde. Divisão de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis - SIDA/AIDS. *AIDS e o trabalho*. Brasília, 1987. 11p.
- . Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids. *Relatório Quadrienal 1986-1989*

Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida -

COCQ-Sida

- . COCQ-Sida – Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Répertoire des ressources. Montréal, nov. 1997. 23p.
- . Rapport annuel 1993-1994. Montréal, sept. 1994. 16p.
- . Rapport annuel 1995-1996. Montréal, avr. 1996. 27p.
- . Rapport annuel 1996-1997. Montréal, juil. 1997. 27p.
- . Rapport des organismes communautaires de lutte contre le sida – Dans le cadre du Groupe de Travail sur le Sida 1991 du Centre Québécois de Coordination sur le Sida. Montréal, juil. 1991. P.

Comité des personnes atteintes du VIH - CPAVIH

- . Boletim Le point de VIH positif (juil./août 1993 – jan.1998).
- . Code d'éthique. Montréal, juin 1994. 12p.
- . Colloque universitaire sur le VIH/Sida et le droit (1998). En collaboration avec Coop Droit – Université de Montréal. Montréal, 1998. 53p.
- . CPAVIH – folder de apresentação.

GARNIER, Emmanuèle (Direction). *Ma vie continue*. Montréal: CPAVIH, 1994. 105p.

Le sida, la loi et moi. Recueil d'informations juridiques à l'intention des personnes vivant avec le VIH et leurs proches. Québec, 1995. 230p. [com a COCQ-Sida e o Projet Accès].

. Ma vie continue – folder de apresentação.

. Rapport Annuel d'Activités 1995-1996. Montréal, 1996. 48p.

. Rapport Annuel d'Activités 1997-1998 - Versão preliminar. Montréal, 1996. 38p.

. Règlements généraux. Montréal, juin 1994. 17p.

Résumé du rapport d'activités des différents secteurs du CPAVIH – 1996-1997. Montréal, 1997. 11p.

'Grupo Pela Vidda/Niterói

. A luta da aids em Niterói – folder de apresentação.

. Boletim Da Vidda, Niterói, números 0,1 e 2, 1995.

. Contrato nº238/94 – Termos do Convênio entre a Fundação Municipal de Saúde de Niterói e o Grupo Pela Vidda/Niterói. 2p.

. Contrato nº38/96 – Termos do Convênio entre a Fundação Municipal de Saúde de Niterói e o Grupo Pela Vidda/Niterói. 6p.

. Cuidando da minha criança com aids (cartilha). Niterói, s/d. 12p.

. Dossiê 2 – Assistência. Rio de Janeiro, dez. 1992. 22p. [em parceria com o Grupo Pela Vidda/RJ].

. Informativo semanal Curtas Pela Vidda (de 02/04/92 a 14/01/94).

Grupo Pela Vidda/RJ

- . CÂMARA, Cristina, CARMONA, Beto. Começamos a nos conhecer. Resultados da primeira pesquisa realizada no Vivendo. 2p
- . Carta de Princípios. Mimeo, s/d.
- . Conquistas (cartilha). 2ed. Rio de Janeiro, s/d. 16 p.
- . Cuidando de alguém com aids (cartilha). Rio de Janeiro, 1994. 14p.
- . Disque Aids do Grupo Pela Vidda. Relatório estatístico do ano de 1997. 2p.
- . Dossiê 1 – Vacinas. Rio de Janeiro, abr. 1992. 16p. [em parceria com o Grupo Pela Vidda/SP e a Abia].
- . Dossiê 2 – Assistência. Rio de Janeiro, dez. 1992. 22p. [em parceria com o Grupo Pela Vidda/Niterói].
- . Viver a vida positivamente (cartilha). Rio de Janeiro, 1990. [FALTA PAGINA]

Maison d'Hérelle

- . Activités bénévoles/personnes 1997-98. 2p.
- . Corporation Félix-Hubert d'Hérelle – Code de déontologie. 5p.
- . FALARDEAU, Mireille. *L' euthanasie et le suicide assisté*. Montréal, jan. 1996. 4p.
- . L'accompagnement du mourant et le deuil. Brochure pour la famille et les proches des résidents de la Maison d'Hérelle. 10p.
- . La Maison d'Hérelle. Montréal, oct. 1996. 9p.
- . La Maison d'Hérelle – folder de apresentação.

La Maison d'Hérelle - pour la famille et les proches des résidents de la Maison d'Hérelle. 6 p.

. Lettre d'engagement du bénévole. 1p.

. Le règles de vie. Montréal, sept. 1997. 4p.

. Précautions universelles concernant la transmission du VIH. 3p.

. Transmission des "rapports sur les résidents" entre les bénévoles et le personnel. 3p.

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec -
MIELS-Québec

Guide pratique de formation d'une équipe d'intervention bénévole auprès des personnes vivant avec le VIH-Sida. Québec, 1996. 60p.

. Maison Marc-Simon – folder de apresentação.

. MIELS-Québec - Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec. Québec, s/d. 8p.

. MIELS-Québec – folder de apresentação.

. Procès-verbal de la réunion de l'assemblée générale annuelle de MIELS-Québec (juin 1989 – juin 1997).

. Rapport Annuel 1987-1988. Québec, 1988. 54p.

. Rapport Annuel 1988-1989. Québec, 1989. 17p.

. Rapport Annuel 1989-1990. Québec, [1990?]. 31p.

. Rapport Annuel 1990-1991. Québec, [1991?]. 50p.

. Rapport Annuel 1991-1992. Québec, 1992. 45p.

. Rapport Annuel 1992-1993. Québec, [1993?]. 26p.

. Rapport Annuel 1993-1994. Québec, [1994?]. 22p.

. Rapport Annuel 1994-1995. Québec, [1995?]. 22p.

. Rapport Annuel 1995-1996. Québec, [1996?]. 25p.

. Rapport Annuel 1996-1997. Québec, [1997?]. 39p.

. Sidus (mai 1991 – mars 1998)

Programme sida en milieu de travail

. *À condition de ne pas mélanger sexe non-sécuritaire et travail, il n'y a aucun risque de transmission du virus du sida dans l'entreprise.* Poster produzido e distribuído pelo Programme Sida en milieu de travail du Québec, concebido originalmente por l'Agence de Prévention du Sida de la communauté française de Belgique. Apoio GlaxoWellcome e Biochem Pharma, 1997.

. Compte rendu de la rencontre de la Table provinciale Sida en milieu de travail (août 1992 à juin 1997)

. CÔTÉ, Pierre et al. Texte de la conférence de presse donnée par le Programme Sida en milieu de travail le mardi 25 novembre 1997. 6p.

“J’ai entendu dire qu’un de mes collègues a le sida...” Folder de apresentação do *Programme sida en milieu de travail*, concebido originalmente pela *Société Canadienne du Sida*. Montréal, 1997.

JALBERT, Yves. Sida en milieu de travail/AIDS in the workplace. XI International Conference on AIDS, Vancouver, 1996. 18p.

JALBERT, Yves, MASSON, Régent. Sondage sur le sida en milieu de travail. La trithérapie et le milieu de travail, qu’en est-il? Résultats préliminaires. Montréal, 1997. 28p.

- . Programme sida en milieu de travail – demande de subvention. Montréal, 1996. 7p.
- . Programme sida en milieu de travail. “Si un membre de votre personnel était infecté ou affecté par le VIH/Sida, sauriez-vous quoi faire?” s/d, 8p.
- . Response to the HIV/Aids in the workplace survey, 12p. [1997?].
- . Sida en milieu de travail – Comité de concertation. Procédures générales, Lignes directrices et Cadre de travail proposé. Montréal, 1995. 11p.
- . Sida en milieu de travail – Lignes d’information SMT. Fiche de l’appel.

Société Canadienne du Sida

- . Le VIH et le sida en milieu de travail au Canada. Guide d’Éducation du personnel – partie B. Société Canadienne du Sida, 1992. 87p.

Sociedade Viva Cazuza

- . Passamos o dia pensando na vida – folder de apresentação.
- . Sociedade Viva Cazuza - apresentação. 5p.
- . Uma babá mais que perfeita (cartilha). 12p.

Diversos

- . Cactus Montréal - Centre d’action communautaire auprès des toxicomanes utilisateurs de seringues. Folder de apresentação.
- . Canadian HIV-AIDS Legal Network/Réseau Juridique Canadien VIH-Sida – folder de apresentação
- . Charte des droits et libertés de la personne, Québec, 1994.

Constituição da República Federativa do Brasil 1988. Edição especial, São Paulo: Encyclopaedia Britannica do Brasil, s/d. 226p.

. Deixa Aflorar. Plataforma Herbert Daniel – deputado estadual PT/PV, Rio de Janeiro, 1986. 8p.

. Dezobedecer. Panfleto de divulgação da campanha de Liszt Vieira e Herbert Daniel, pela coligação PT/PV, 1986.

GAPA/Ce et al. VIII ENCONTRO Nacional de ONGs/Aids – Programa Final. São Paulo, 3 a 7 de abril de 1996.

Le dépôt d'une plainte auprès de la Commission Canadienne des Droits de la Personne. Folder de apresentação.

. LOISELLE, André. Mieux gérer en toute équité. Le sida et l'emploi. Comission des droits de la personne du Québec. Québec, jan. 1991. 2p.

. Loi sur le Protecteur du citoyen, Québec, 1995.

. Projet conjoint du Réseau Juridique Canadien VIH-Sida et de la Société Canadienne du Sida sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/Sida. Folder de apresentação do projeto.

Qualquer maneira de amor vale a pena. Panfleto de divulgação da campanha de Herbert Daniel à deputado estadual pela coligação PT/PV, Rio de Janeiro, 1986.

. Renseignements sur le SIDA en milieu de travail/AIDS information for the workplace. Folder da Santé et Bien-être social Canada.

. Resumo das reuniões iniciais ocorridas no Rio de Janeiro, dias 07 e 08 de setembro de 1995. Rede nacional de pessoas HIV+.

. RNP+ - Rede nacional de pessoas vivendo com HIV/Aids. Carta de princípios. 3p.

SOMOS a maioria. Panfleto de divulgação da campanha de Liszt Vieira e Herbert Daniel, pela coligação PT/PV, 1986. (Reproduzido no Boletim Abia, ano 6, n. 16, p.1-2, abr. 1992).

ANEXO 1

Os(As) entrevistados(as)

Adriana, 43 anos, graduação em psicologia, mestre em psicologia, doutorado no Instituto Universitário de Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – IUPERJ - não concluído. Participou do movimento estudantil nos anos 1970, foi assessora parlamentar de um deputado do PT no início dos anos 1980, antes de ser a primeira Secretária Executiva da Abia, entre 1986 e 1991.

Angelo, 39 anos, mestre em sociologia da saúde. Participou dos movimentos popular e sindical. Atuou voluntariamente, entre 1990 e 1996, como Coordenador do Grupo de Ajuda Mútua do Gapa/RS.

Antônio, 42 anos, formado em odontologia. É membro do Conselho de Curadores do Ibase e, entre 1991 e 1994, integrou a Coordenação Geral da Abia.

Carlos, 47 anos, doutor em matemática. Participou de movimento político na Argentina e do movimento gay no Brasil. Atuou entre 1990 e 1995 no GPV/SP como voluntário, tendo sido membro fundador, membro da diretoria e editor da publicação Cadernos Pela Vida. Desde 1995 é membro do Conselho de Curadores da Abia. A partir da atuação no GIV, representa as ONGs/Aids no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV, desde 1997.

Carolina, 39 anos, formada em jornalismo, trabalha na Sociedade Viva Cazuza desde 1993. Inicialmente, fazendo o secretariado e a assessoria de imprensa, depois como Gerente Administrativa e Coordenadora de Projetos.

Cláudio, psicanalista. Entre 1991 e 1997, foi Presidente do GPV/ Niterói. Entre 1993 e 1997, a partir do GPV/RJ, foi representante das ONGs/Aids no Comitê Nacional de Vacinas anti-HIV. A partir de 1997, assumiu a Coordenação da Rede Nacional de Direitos Humanos – RNDH -, na CN DST/Aids do Ministério da Saúde.

Dora, 30 anos, graduação em psicologia. Desde 1997, é responsável pelo convênio entre o GPV/Niterói e a Fundação Municipal de Saúde, função remunerada. Desde o mesmo período, atua voluntariamente como Diretora Administrativo-Financeira na mesma organização.

Eliane, 28 anos, graduação em psicologia. Participa do GPV/Niterói desde 1992. Até 1995, como membro do grupo, entre 1995 e 1997, coordenou a Reunião de Recepção e Aconselhamento, voluntariamente. Em 1997, coordenou o projeto Capacitação de Mulheres em seu Local de Trabalho, remunerada. A partir 1998, coordena o projeto, Jurujuba – Aids e Saúde Mental, função remunerada. Desde de 1997, exerce a Presidência do grupo.

Fátima, 44 anos, graduação em ciências sociais, mestre em antropologia social e doutoranda em saúde coletiva. Entre 1988 e 1992, foi coordenadora do Arca/Iser. Em 1993, coordenou o projeto Aids e Saúde Reprodutiva, na Abia e a partir do mesmo ano passou a integrar a Coordenação Geral da organização.

João, 50 anos, especialização em saúde pública. Participou dos movimentos estudantil, popular e de profissionais de saúde. Atua desde 1989 no Gapa/RS como voluntário, na ocasião da entrevista era Presidente do grupo.

Leonardo, 37 anos, graduação em psicologia, mestrado em psicologia e doutorado em saúde coletiva. Na universidade, participou do movimento estudantil colaborando com a área cultural. Entre 1980 e 1983, integrou o Grupo Somos de Afirmação Homossexual. Em 1986, participou da campanha de Herbert Daniel à Deputado Estadual (PT/PV). Entre 1989 e 1992, foi voluntário do GPV/RJ tendo sido membro da diretoria e primeiro Coordenador da Reunião de Recepção. A partir de 1992, passou a integrar o Conselho de Curadores da organização. Desde 1989 trabalha na Abia, inicialmente como prestador de serviços, contratado em 1990. Na Abia, coordenou o projeto A solidariedade é uma grande empresa, entre 1992 e 1993, quando passou a trabalhar no projeto Homens que fazem sexo com homens. Na ocasião da entrevista ocupava a

função de Coordenador da Área de Projetos da organização, além de ser membro do Conselho de Curadores do GPV/RJ.

Luiza, 50 anos, formada em serviço social, com doutorado em ciência política. Participou do movimento docente no Ensino Superior e no movimento de assistentes sociais. Atua como voluntária no GPV/Vitória, desde 1990. Na ocasião da entrevista era uma das Coordenadoras do grupo.

Marina, 62 anos, estilista, fundadora e Presidente da Sociedade Viva Cazuza.

Paulo, 29 anos, mestre em saúde pública. Entre 1989 e 1996, foi Presidente do Gapa/Ce.

Pedro, 35 anos, graduações em história e filosofia, mestrado incompleto em filosofia. No início dos anos 1980, integrou um dos núcleos que fundou o PT na Baixada Fluminense. Em 1993, participou do movimento sindical, momento em que trabalhou como bancário, enquanto cursava a universidade. Apesar de menos intensamente, acompanhou o movimento estudantil. Nos dois movimentos, era próximo dos trotskistas, transitando entre o “Em Tempo” e a “Convergência Socialista”. Entre 1989 e 1993, atuou como voluntário no GPV/RJ, tendo assumido a Presidência do grupo em 1992 e atuado como representante das ONGs/Aids no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV, entre 1992 e 1993. Foi funcionário da Abia, entre 1992 e 1993. Trabalhou como responsável pelo Setor Comunitário (articulação com ONGs/setor empresarial), do Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, entre 1993 e 1995. Na ocasião da entrevista trabalhava na Unidade de Gerenciamento do Programa Comunidade Solidária - UGP.

Ricardo, 32 anos, doutorando em engenharia eletrônica. Desde 1991, atua no GPV/RJ como voluntário. Inicialmente, como Coordenador da Tribuna Livre, a partir de 1992, como Vice-Presidente e a partir de 1993, como Presidente. Desde 1998, atua como representante das ONGs/Aids no Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV.

Rodrigo, 33 anos, psicólogo. Entre 1987 e 1996, foi Presidente do Gapa/MG.

Sandra, 38 anos, advogada, atuou junto ao Movimento Nacional de Direitos Humanos - MNDH. Entre 1989 e 1996, foi Coordenadora da Assessoria e Orientação Jurídica do GPV/RJ como voluntária.

No Quebec

Annabelle, 36 anos, advogada. Desde de 1997, é uma das Coordenadoras da Orientação Jurídica do CPAVIH, como voluntária.

Anne, 26 anos, formada em educação especializada. Entre 1991 e 1994, trabalhou como Coordenadora da estrutura interna da *Maison du Parc* e a partir de 1994, passou a exercer a mesma função, remunerada, na *Maison Ludovic*.

Aurélie, 37 anos, mestrado em psicologia. Entre 1994 e 1996, trabalhou no grupo ABAAPAS como Coordenadora dos voluntários que faziam acompanhamento para pessoas com aids. Na ocasião da entrevista, estava coordenando uma pesquisa sobre a transmissão vertical do HIV no *Réseau Sida et Maladies Infectieuses du Québec*, em Montreal.

Cécile, 42 anos, formada em música e direito. Desde de 1997, é uma das Coordenadoras da Orientação Jurídica do CPAVIH, remunerada.

Claudia, 26 anos, graduação em psicologia. Desde de 1996, trabalha no *Centre Pierre-Hénault*, inicialmente como voluntária e a partir de 1997, como Coordenadora do Serviço de Apoio.

Claudine, 50 anos, enfermeira, mestrado em clínica e pesquisa multidisciplinar. Desde 1996 é Diretora Geral da *Maison du Parc*, função remunerada.

Eric, teólogo de formação. Atuou na *Maison Plein Cœur* e na ocasião da entrevista era o responsável pelo Programa de Formação da COCQ-Sida, função remunerada.

Frédéric, 46 anos, formado em lingüística. Desde 1996, é responsável pela administração da *Maison Amaryllis*, função remunerada.

Geneviève, formada em pedagogia com estudos complementares em direito e toxicomania. Desde 1993, é Agente de Pesquisa e Planejamento do CQCS/MSSS, na articulação com as organizações comunitárias.

Gérard, 47 anos, teólogo. Desde de 1994, é Diretor da *Maison Les hébergements de l'envol*, remunerado.

Hélène, 25 anos, formada em sexologia. Desde 1996, trabalha no *Centre d'Action Sida Montréal-Femmes*, inicialmente como estagiária depois como Coordenadora de Educação e Prevenção, função remunerada.

Jacques, 30 anos, formado em trabalho social. Participou do *Aids Community Care Montréal – ACCM* (1995) e a partir de 1998, assumiu a função remunerada de Coordenador do CPAVIH.

Janine, 36 anos, enfermeira. Desde 1995, atua no GAP-VIES, no primeiro ano como voluntária e a partir de 1996, como Enfermeira Comunitária.

Jean, 37 anos, mestrado em antropologia médica. Foi estagiário no C-SAM entre 1988 e 1992. Em 1991, trabalhou como 'instrutor' no *Programme sida en milieu de travail*, iniciado no C-SAM. Foi Coordenador do mesmo Programa por dois anos – 1994-1996 – na COCQ-Sida, saiu por um breve período e voltou à Coordenação em 1997.

Jorge, 40 anos, graduação em sociologia. Desde 1995, atua no *Action SéroZéro*, inicialmente como voluntário e a partir de 1997, como Coordenador do Projeto Gay Latino.

Louise, 49 anos, autodidata, sempre atuou no campo da aids como voluntária. Entre 1988 e 1991, no Conselho Administrativo do grupo MIELS-Québec; entre 1991 e 1992, foi Presidente do Conselho Administrativo do C-SAM; entre 1992 e 1997, Diretora Geral da COCQ-Sida; e, entre 1997 e 1998, Vice-Presidente do *Centre d'action communautaire auprès des toxicomanes utilisateurs de seringues* - Cactus. Na ocasião da entrevista, trabalhava como assessora responsável pelo *Parti Québécois* – PQ – em Montreal.

Marcel, 47 anos, graduação em literatura e mestrado em sociologia. Desde 1988, é presidente do Centro de gays e lésbicas de Montreal. No campo da aids, foi Presidente do Conselho de Administração da *Maison Chez ma cousine Evelyn*, em dois períodos, entre 1988 e 1990 e entre 1995 e 1996, como voluntário. Entre 1989 e 1997, foi membro do Conselho Administrativo do *Action SéroZéro*. Entre 1989 e 1995, foi membro do Conselho Administrativo da COCQ-Sida, entre 1995 e 1997, trabalhou como pesquisador remunerado para a mesma instituição e, desde 1997, passou a ser seu Diretor Geral.

Marie, 53 anos, graduações em enfermagem e antropologia e mestrado em antropologia. Entre 1985 e 1991, trabalhou como voluntária no MIELS-Québec, exercendo a função de Coordenadora dos voluntários e membro do Comitê de ajuda material e financeira. Entre 1991 e 1994, integrou uma equipe de pesquisa da Universidade Laval que realizou um estudo sobre promoção de saúde com relação à aids, em Ruanda.

Michel, 42 anos, formado em relações industriais. Atuou no grupo MIELS-Québec como voluntário, sendo Presidente do grupo entre 1986 e 1989. Entre 1993 e 1994, foi Presidente da *Société Canadienne du Sida* - SCS. Entre 1995 e 1997, volta à Presidência

do MIELS-Québec. Na ocasião da entrevista, trabalhava em um órgão público do governo da província do Quebec, em Montreal.

Nicola, 46 anos, formado em informática e gestão de recursos humanos em administração. Desde 1989, trabalha na *Maison d'Hérelle*, inicialmente como voluntário e depois como Coordenador dos voluntários, função remunerada. Apesar desta função definida, Nicola desempenha um papel central na administração interna da Casa.

Paul, 29 anos, graduação em psicologia e mestrado em serviço social. Desde 1994, trabalha como Coordenador do Serviço de Acompanhamento no grupo ABAAPAS.

Pierre, 32 anos, graduação em serviço social. Desde 1987, trabalha no grupo MIELS-Québec, inicialmente como estagiário e depois como Coordenador do Setor de ajuda mútua.

Sophie, 43 anos, enfermeira, Diretora da *Maison Chez ma cousine Evelyn*, remunerada.

ANEXO 2

Uma cronologia da pandemia da aids

1980

Três pacientes apresentando deficiência imunitária, pneumopatia e alterações no estado geral de saúde são hospitalizados na Califórnia.

Registro retroativo de 1 caso de aids, no Brasil.

1981

Março - Vários casos de sarcoma de Kaposi são registrados em Nova York. Todos os doentes são homossexuais e apresentam imunodepressão severa. A síndrome é denominada *Gay Related Immune Deficiency* - GRID.

Junho - O *Center of Disease Control* - CDC -, em Atlanta, publica a descrição de cinco casos de pneumonia grave observada em jovens homossexuais, entre outubro de 1980 e maio de 1981.

Julho - O *New York Times* anuncia o surgimento de um câncer raro em 41 homossexuais.

Outubro - O CDC declara a nova doença como epidêmica.

1982

Janeiro - Identificado o primeiro caso de infecção oportunista num hemofílico, nos Estados Unidos. O mesmo é observado em usuários de drogas, pessoas heterossexuais de origem haitiana e crianças cujos pais são usuários de drogas ou de origem haitiana.

Janeiro - Fundado oficialmente o *Gay Men's Health Crisis* - GMHC, em Nova York. Primeiro grupo organizado em resposta à pandemia da aids.

Março - Implantado o sistema de vigilância na França. A situação é acompanhada através da publicação trimestral do *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*.

Setembro - A doença chamada GRID ou câncer gay é nomeada oficialmente pelo CDC como *Acquired Immunodeficiency Syndrome* - Aids.

Dezembro - 1.573 casos de aids são registrados no mundo pela OMS. Há 11 casos registrados no Brasil.

1983

Fala-se maciçamente em 'grupos de risco'. O indicativo do *Conseil d'Europe* é que seja feito o controle do sangue e que mantenha-se o respeito à autonomia da vida privada dos indivíduos, procurando divulgar informações sobre a aids sem transformá-las em campanhas dirigidas para 'grupos de risco.'

Markito morre de aids em Nova York. Primeiro caso brasileiro de uma pessoa famosa com aids.

Janeiro - Descoberto pela equipe do Dr. Luc Montagnier do Instituto Pasteur, um retrovírus denominado LAV, que rapidamente supôs-se ser o agente causal da doença.

Dezembro - 5.077 casos de aids registrados pela OMS. Há 35 casos registrados no Brasil.

1984

Cientistas isolam o agente infeccioso que acreditam ser o causador da aids, o vírus posteriormente denominado HIV.

Abril - Robert Gallo afirma ter descoberto o vírus da aids, denominado HTLV III e anuncia um teste para detectá-lo.

Junho - Morre o filósofo francês Michel Foucault.

Outubro - O CDC recomenda a utilização de produtos sanguíneos aquecidos para os hemofílicos.

Dezembro - Criada a associação Aides, na França.

Dezembro - 12.174 casos de aids no mundo são apontados pela OMS. 138 novos casos brasileiros registrados pelo Ministério da Saúde.

1985

Quando são disponibilizados os testes para detecção do vírus HIV, surge a primeira questão ética: Deve-se informar ao doador que seu sangue foi objeto de testagem e que é positivo para o HIV? A resposta é a testagem para todos os doadores, com informações completas para os mesmos e a criação de centros gratuitos de testagens anônimas.

É criada a *Société Canadienne du Sida/Canadian AIDS Society*.

No Brasil, é criado o primeiro grupo em resposta à pandemia da aids: o Gapa/SP.

Fevereiro - Começa a polêmica franco-americana sobre a descoberta do vírus.

Março - Disponibilizado o teste de anticorpos para o vírus HIV.

Abril – Realizada a I Conferência Internacional sobre Aids, em Atlanta.

Julho - O ator Rock Hudson anuncia publicamente que está com aids, criando enorme repercussão sobre a pandemia na imprensa.

Julho a dezembro - Primeiros ensaios clínicos do AZT.

Agosto - Já são registrados casos de aids em todos os continentes habitados do mundo.

Outubro - Morte de Rock Hudson.

Dezembro - 26.700 casos de aids no mundo são registrados pela OMS. 555 casos registrados, neste ano, no Brasil.

1986

Março – Descoberto o vírus HIV 2 pelo Dr. Luc Montagnier.

Maior - Adoção da sigla HIV, substituindo LAV e HTLV III.

Julho – II Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Paris.

Setembro – É criado oficialmente o *Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida* - MIELS-Québec -, na cidade de Québec.

Dezembro – É criada a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia -, no Brasil.

Dezembro - 53.000 casos de aids registrados pela OMS. 1.153 casos brasileiros de aids notificados ao Ministério da Saúde.

1987

Criado o Programa Global de Aids, na Organização Mundial de Saúde – OMS, sob a coordenação do Dr. Jonathan Mann.

Criado o *Comité des personnes atteintes du VIH* – CPAVIH -, em Montreal.

Criado o Programa Apoio Religioso Contra a Aids – Arca – no Instituto de Estudos da Religião – Iser.

Não se acredita que o vírus HIV seja transmitido somente pelo sangue, as relações sexuais e a via perinatal. O imaginário da pandemia da aids reforça a idéia de uma peste e a opinião pública defende medidas rigorosas como testagens obrigatórias, controles sanitários, isolamento dos doentes e testagens nas regiões de fronteira.

Fevereiro - Fundado o *Aids Coalition To Unleash Power* - ACT UP -, em New York. O grupo defende a desobediência civil e é considerado o mais radical no enfrentamento da pandemia da aids. Símbolo do ativismo internacional contra a aids.

Março - O AZT, primeira droga antiretroviral contra o vírus HIV, é aprovado para comercialização.

Março - Assinatura do acordo franco-americano registrando Luc Montagnier e Robert Gallo como co-descobridores do vírus HIV e co-proprietários dos direitos sobre a fabricação dos testes anti-HIV.

Julho – III Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Washington.

Dezembro - 96.500 casos de aids no mundo, registrados pela OMS. No Brasil, há registros de 2.741 casos, neste ano.

1988

Mais de dois terços dos novos casos de aids, em Nova York, são de afro-americanos.

Atenção para a presença de casos de mulheres com aids.

No Brasil, são registrados 4.451 novos casos de aids.

Promulgada a atual Constituição Brasileira, que cria o Sistema Único de Saúde e proíbe a comercialização de sangue e produtos derivados (denominada Lei Henfil).

Criada a Divisão Nacional de DST/Aids, a primeira instância oficial em atenção à pandemia da aids no Brasil.

O *Ministère de la Santé et des Services Sociaux* anuncia a primeira fase da Estratégia *québécoise* de luta contra a aids, estando previsto o apoio financeiro a dez grupos comunitários ativos na luta contra a aids.

A *Société Canadienne du Sida/Canadian AIDS Society* inicia o primeiro programa de aids em local de trabalho, denominado *ACT NOW/Le Temps d'Agir*.

Janeiro – Morte de Henrique de Souza Filho, o cartunista Henfil.

Julho – IV Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Estocolmo.

Dezembro - A OMS institui o 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a Aids.

1989

Surgem problemas éticos no domínio da saúde pública, como a autonomia do indivíduo, a integridade física, o consentimento esclarecido, a confidencialidade dos dados pessoais e os deveres dos profissionais de saúde. Apesar de não serem problemas novos, questionam as práticas estabelecidas. No plano social (educação, emprego, moradia e saúde) é visível a hostilidade às pessoas vivendo com HIV e aids. No plano jurídico, a polêmica se instaura em torno do princípio de igualdade diante da lei, da responsabilidade da transmissão do vírus HIV - por negligência ou não -, dos direitos dos imigrantes, dos estrangeiros e dos refugiados políticos. Diante disso, o indicativo do *Conseil d'Europe* é não lesar os direitos e promover a não discriminação das pessoas infectadas pelo vírus HIV.

O cantor e compositor Cazuza anuncia que está com aids.

Maio – Criado o Grupo Pela Vidda/Rio de Janeiro.

Junho – Criado o *Centre Québécois de Coordination sur le Sida*, o CQCS.

Julho – V Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Montreal.

Agosto – Inicia-se a discussão sobre a formação da Rede Brasileira de Solidariedade.

Agosto - Estudo indica que o AZT retarda a progressão da infecção pelo vírus HIV nas pessoas soropositivas assintomáticas ou que têm poucos sintomas.

Setembro - Por pressão dos ativistas, o AZT produzido pelo laboratório *Burroughs Wellcome* tem seu preço reduzido em 20%.

Setembro – Criada a *Maison d'Hérelle*, em Montreal. Primeira Casa de Apoio para pessoas com aids, no Quebec.

Novembro - Primeira eleição direta para Presidente da República do Brasil, depois do período do regime militar.

Dezembro - 200.000 casos de aids são registrados pela OMS. 6.205 novos casos registrados no Brasil.

1990

Abandonada aos 8 meses pela mãe doente de aids no Hospital Emílio Ribas, São Paulo, Sheila foi adotada aos cinco anos. Ao ser recusada na escola em que estudava, desencadeou um debate nacional sobre a convivência com crianças soropositivas nas escolas. Sheila morreu em 1993.

Criada a COCQ-Sida, reunindo as organizações comunitárias que atuam no enfrentamento da pandemia da aids no Quebec.

Ministério da Saúde do Brasil registra 8.738 casos de aids, referente ao ano de 1990.

Julho - Em protesto às leis de imigração que impedem a entrada de pessoas soropositivas nos Estados Unidos, vários países boicotam a VI Conferência Internacional sobre Aids, em San Francisco.

Julho – Morre o cantor e compositor Cazuza.

Outubro – Fundada a Sociedade Viva Cazuza, Amigos da Décima Enfermaria do Hospital Universitário Gafrée e Guinle.

Dezembro - O número de americanos mortos de aids passa de 100 mil. Quase o dobro dos mortos na Guerra do Vietnam.

1991

Portaria do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro – Cremerj - determina que os convênios devem dar cobertura à aids.

Criado oficialmente o Grupo Pela Vidda/Niterói.

Julho – VII Conferência Internacional sobre aids, realizada em Florença.

Outubro - Segunda droga antiretroviral aprovada para comercialização: ddI.

Novembro - Começa a distribuição do AZT na rede pública de saúde, no Brasil.

Novembro - O jogador de basquete Magic Johnson declara na imprensa que está soropositivo, suscitando a discussão sobre se os homens podem ser infectados por mulheres nas relações sexuais.

Dezembro - OMS aponta 418.403 casos de aids no mundo. No Brasil, 11.608 novos casos registrados.

1992

O *Ministère de la Santé et des Services Sociaux* cria, no Quebec, o programa de aids em local de trabalho: *Investir dans l'action*.

Março – Morre Herbert Daniel, Presidente do Grupo Pela Vidda/RJ e Secretário Executivo da Abia.

Maio - O médico Caio Rosenthal anuncia publicamente, em São Paulo, a defesa da eutanásia para doentes em fase terminal.

Junho - Aprovado o antiretroviral ddC para ser usado em combinação com o AZT.

Julho – VIII Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Amsterdam.

Julho - O Conselho Federal de Medicina – CFM - aprova pela primeira vez parecer que aborda temas como o trabalho do médico infectado pelo vírus HIV e os direitos reprodutivos das mulheres soropositivas.

Dezembro - OMS registra 611.589 casos de aids acumulados. No Brasil, são 14.705 novos casos.

1993

Primeiro Seminário sobre Aids nas Empresas, realizado em São Paulo.

A COCQ-Sida estimula a criação da *Table provinciale de concertation Sida en milieu de travail*.

Enquete pública sobre a contaminação do sangue pelo vírus HIV nos anos 1980, no Canadá.

No Brasil, 16.528 novos casos de aids notificados ao Ministério da Saúde.

Julho – IX Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Berlim.

1994

Firmado o acordo de empréstimo entre o Banco Mundial e o Governo Brasileiro, visando a implementação de um projeto de controle de DST e aids.

A combinação 3TC-AZT é reconhecida como mais eficaz do que o uso exclusivo do AZT.

Registra-se 17.950 casos de aids, neste ano, no Brasil.

Março - O ator Tom Hanks ganha o Oscar pela personagem de um homossexual com aids em "Filadélfia", primeiro filme americano sobre aids de maior repercussão. Além da discussão legal, o filme põe em evidência o processo de exclusão social de uma pessoa com aids a partir de sua demissão do emprego.

Julho - Aprovado o antiretroviral d4T.

Agosto - 24 voluntários, no Rio de Janeiro e em Belo Horizonte, começam a tomar o V-108, o primeiro produto candidato a vacina anti-HIV a ser testado nas fases um e dois no Brasil.

Agosto - Devido aos progressos contra a aids, é decidido na X Conferência Internacional sobre Aids, em Yokohama, que este evento passará a ser bianual.

1995

19.399 casos de aids são notificados ao Ministério da Saúde, no Brasil.

Novembro - Aprovado o antiretroviral 3TC para ser usado em combinação com o AZT.

Dezembro - Aprovado o primeiro inibidor da protease - saquinavir - para comercialização, em apenas 97 dias, gerando esperanças e expectativas.

1996

Março - Aprovados mais dois inibidores da protease: ritonavir e indinavir.

Julho - Anunciada a terapia tríplice na XI Conferência Internacional sobre Aids, em Vancouver, Canadá. Um estudo com nove pacientes mostra que o vírus HIV pode ficar indetectável por até 350 dias.

Julho - Aprovado o teste de carga viral, que mede o nível do vírus HIV no sangue.

Dezembro - Ministério da Saúde do Brasil anuncia a distribuição gratuita da terapia tríplice. 21.005 casos de aids registrados.

1997

20.925 novos casos de aids registrados pelo Ministério da Saúde, no Brasil.

Março - Prefeitura de São Paulo registra pela primeira vez uma queda do número de mortes em decorrência da aids. Apesar de, entre as mulheres, o número de mortes e de doentes continuar em ascensão.

Agosto – Morre Herbert de Souza, o Betinho.

1998

No Brasil, 23.925 casos de aids notificados ao Ministério da Saúde. Total de casos de aids acumulados notificados: 170.073 casos.

Julho – XII Conferência Internacional sobre Aids, realizada em Genebra.

ANEXO 3

The Montreal Manifesto

Declaration of the Universal Rights and Needs of People Living with Disease

PREAMBLE

HIV disease (infection with HIV with or without symptoms) is a worldwide epidemic affecting every country. People are infected, sick, and struggling to stay alive. Their voices must be heard and their special needs met. This declaration sets forth the responsibilities of all peoples, governments, international bodies, multinational corporations, and health care providers to ensure the rights of all people living with HIV disease.

DEMANDS

1. All governments and all international and national health organizations must treat HIV disease positively and aggressively as a chronic, manageable condition. Ensuring access and availability of treatment must be part of the social and moral obligations of governments to their citizens.

2. Governments must recognize that HIV disease is not highly infectious. Casual contact presents no threat of infection, and irrational fears of transmission must be fought.

3. An international code of rights must acknowledge and preserve the humanity of people with HIV disease. This code must include:

anti-discrimination legislation protecting the jobs, housing and access to services of people with HIV disease;

active involvement of the affected communities of people with HIV disease in decision-making that may affect them;

guaranteed access to approved and experimental drugs and treatments, and quality medical care;

the right to anonymous and absolutely confidential HIV antibody testing. Pre-and post-test counselling must be available;

the right to medically appropriate housing;

no restriction on the international movement and/or immigration of people with HIV disease;

full legal recognition of lesbian and gay relationships;

no mandatory testing under any circumstances;

no quarantine under any circumstances;

protection of the reproductive rights of women with HIV disease, including their right to freely choose the birth and spacing of their children and have the information and means to do so;

special attention to the unique problems and needs of intravenous drug users, including provision of substance-abuse treatment on demand;

special attention to the unique problems and needs of prisoners with HIV disease and guarantees that they receive the same standard of care and treatment as the general population;

the right to communication and all services concerning HIV disease in the language (written, signed or spoken) of his/her choice, through an interpreter if necessary;

the provision of reasonable accommodation in services and facilities for disable people;

catastrophic/immunity rights – the guaranteed right of people faced with a life threatening illness to choose treatments they deem beneficial for themselves.

4. A multi-national, international data bank to make available all medical information related to HIV disease must be created. This includes all data concerning drugs and treatments, especially basic bio-medical research and the initiation of any progress of clinical trials.

5. Placebo trials must be recognized as inherently unethical when they are the only means of access to particular treatments.

6. Criteria for the approval of drugs and treatments should be standardized on an international basis so as to facilitate worldwide access to new drugs and treatments.

7. International education programs outlining comprehensive sex information supportive of all sexual orientations in culturally sensitive ways and describing safer sex and needle use practices and other means of preventing HIV transmission must be made available.

8. The unequal social position of women affecting their access to information about HIV transmission must be recognized and also their rights to programs redressing this inequality, including respects for women's right to control their own bodies.

9. Industrialized nations must establish an international development fund to assist poor and developing countries to meet their health care responsibilities including the provision of condoms, facilities for clean blood supply and adequate supplies of sterile needles.

10. It must be recognized that in most parts of the world, poverty is a critical co-factor in HIV disease. Therefore, conversion of military spending worldwide to medical health and basic social services is essential.

ANEXO 4

Porto Alegre, outubro de 1989

Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids

Considerando

que a AIDS, do ponto de vista da medicina, é uma doença como as outras; que a AIDS é uma epidemia mundial e é preciso um esforço coletivo mundial para detê-la; que não existe perigo de contágio da AIDS exceto através das relações sexuais, de transfusão sanguínea e da passagem da mãe ao feto ou bebê; que do ponto de vista planetário é a Humanidade que se encontra soropositiva, não existindo uma "minorias" de doentes; que contra o pânico, os preconceitos e a discriminação a prática da solidariedade é essencial.

Proclamamos que

1 Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.

2 Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.

3 Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.

4 Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.

5 Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-lo disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

6 Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

7 Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

8 Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.

9 Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes.

10 Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

VIVA A VIDA!